Santé Canada Health Canada

ANALYSE DE LA SITUATION

Syndrome d'alcoolisme fœtal/
effets de l'alcool sur le fœtus et
les effets des autres drogues
pendant la grossesse

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé.

On peut obtenir, sur demande, la présente publicaiton sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires du présent document, prière de s'adresser aux :

Publications
Santé Canada
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)

Tél. : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366

Aussi disponible sur Internet : http://www.cds-sca.com

Also available in English under the title: ***Situational Analysis – Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects and the Effects of Other Substance Use During Pregnancy***

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles de l'auteure, et ne reflètent pas nécessairement les vues officielles de Santé Canada

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le
ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001
H49-156/2-2001F
ISBN 0-662-85708-9

101-05785/

Analyse de la situation
Syndrome d'alcoolisme foetal / effets de l'alcool sur le foetus et les effets des autres drogues pendant la grossesse

Préparé par :
Carole Legge, Gary Roberts et Mollie Butler

Décembre 2000

stratégie canadienne antidrogue

Table des matières

1. Introduction **1**

1.1 Contexte et but du projet 1

1.2 Organisation du document 1

2. Méthodologie **3**

2.1 Entrevues avec les principaux informateurs 3

2.1.1 Sélection des principaux informateurs 3

2.1.2 Entrevues 3

2.2 Sondage sur les programmes 4

2.2.1 Définition des activités associées au SAF/EAF 5

2.2.2 Limites 6

3. Résultats **7**

3.1 Profil des activités au Canada 7

3.1.1 Portée des activités 7

3.1.2 Type des activités 7

3.1.3 Groupes desservis 8

3.1.4 Organisations 9

3.2 Description des principales activités 11

3.2.1 Activités de prévention 11

3.2.2 Activités de prévention primaire 11

3.2.3 Activités de prévention secondaire et tertiaire 15

3.2.4 Questions 16

3.3 Identification 17

3.3.1 Services de diagnostic 19

3.3.2 Lignes directrices cliniques standardisées 19

3.3.3 Cliniques et centres spécialisés pour le SAF/EAF 19

3.3.4 Services d'évaluation 20

3.3.5 Formation des médecins 20

3.3.6 Questions 21

3.4 Intervention 22

3.4.1 Petite enfance 22

3.4.2 Enfants plus âgés 24

3.4.3 Adolescence 25

3.4.4 Adultes · · · · · 25
3.4.5 Soutien des familles et des soignants · · · · · 26
3.4.6 Questions · · · · · 26
3.5 Soutien des collectivités et des systèmes · · · · · 26
3.5.1 Mécanismes de soutien · · · · · 27
3.5.2 Mécanismes de financement · · · · · 28
3.5.3 Cadres de planification · · · · · 29
3.5.4 Formation · · · · · 29
3.5.5 Questions · · · · · 31
3.6 Recherche · · · · · 31
3.6.1 Questions · · · · · 33
3.7 Politiques · · · · · 34
3.7.1 Accès prioritaire aux services · · · · · 34
3.7.2 Règlements concernant les avertissements · · · · · 34
3.7.3 Élaboration de politiques communautaires · · · · · 34
3.7.4 Position de politique nationale · · · · · 35
3.7.5 Autres · · · · · 35
3.7.6 Questions · · · · · 35

4. Opinions des répondants · · · · · 36
4.1 Défis et lacunes · · · · · 36
4.1.1 Connaissances des professionnels et des travailleurs de première ligne · · · · · 36
4.1.2 Services d'identification · · · · · 38
4.1.3 Services pour les adolescents et les adultes · · · · · 38
4.1.4 Soutien des parents et des soignants · · · · · 39
4.1.5 Attitudes de la collectivité · · · · · 39
4.1.6 Services d'identification et de traitement pour les femmes · · · · · 40
4.1.7 Systèmes d'éducation publics · · · · · 40
4.1.8 Ressources financières et humaines · · · · · 41
4.1.9 Mobilisation des collectivités · · · · · 41
4.1.10 Mécanismes pour le partage de l'information et pour le réseautage · · 41
4.1.11 Recherche · · · · · 41
4.1.12 Prestation intégrée des services · · · · · 42
4.1.13 Autres · · · · · 42

4.2 Priorités provinciales et territoriales déterminées par les informateurs · · · · · 42
4.3 Éléments de progrès et de succès · · · · · 43
4.4 Rôles fédéraux et provinciaux/territoriaux recommandés · · · · · 45
4.5 Sommaire des points de vue des répondants · · · · · 46

5. Profil des activités · · · · · 47
5.1 Prévention · · · · · 47
5.2 Identification · · · · · 51
5.3 Intervention · · · · · 52
5.4 Soutien des collectivités · · · · · 56
5.5. Recherche · · · · · 63
5.6 Politiques · · · · · 65

6. Liste des ressources · · · · · 66

Annexes

Annexe A : Guide d'entrevue des principaux informateurs · · · · · 72
Annexe B : Membres du comité directeur du projet · · · · · 73

Tableaux

Tableau 1 : Répartition de l'échantillon original et des répondants par jurisdiction · · · · · 4
Tableau 2 : Portée des activités des organisations des répondants · · · · · 5
Tableau 3 : Profil des activités associées au SAF/EAF par jurisdiction : Prévention · · · · · 12
Tableau 4 : Profil des activités associées au SAF/EAF par jurisdiction : Identification · · · · · 18
Tableau 5 : Défis et lacunes tels que déterminés par les principaux informateurs · · · · · 37
Tableau 6 : Priorités provinciales et territoriales telles qu'établies par les principaux informateurs · · · · · 44
Tableau 7 : Rôles fédéraux, provinciaux et territoriaux recommandés par les principaux informateurs · · · · · 45

Figures

Figure 1 : Secteur d'activités des organismes répondants (les répondants ont coché tout ce qui s'appliquait) · · · · · 5
Figure 2 : Activités de prévention, d'identification et d'intervention · · · · · 8

Remerciements

Au cours de ce projet, le principal chercheur, Carole Legge, est tombée malade et, malheureusement, est décédée le 4 décembre 2000. Carole a participé à ce projet pour faire avancer les connaissances sur la consommation de l'alcool et des autres drogues et la grossesse au Canada. Son engagement au sujet du syndrome d'alcoolisme foetal manquera grandement à ses collègues de tout le pays. Ce rapport lui est dédié.

Merci à Susan Rosidi du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) pour avoir géré l'envoi du questionnaire sur les programmes, à Jill Austin (CCLAT) pour avoir préparé les analyses statistiques, à Virginia Thomas pour avoir mené les entrevues en français et en langues autochtones, et à Richard Garlick (CCLAT) pour avoir révisé ce rapport. Nous exprimons également notre appréciation aux membres du comité directeur du projet pour leur encadrement et leur soutien tout au long du projet. Enfin, merci aux nombreuses personnes qui ont pris le temps de partager de l'information avec l'équipe du projet comme principaux informateurs ou répondants au sondage sur les programmes.

Les conclusions de ce rapport traduisent les résultats d'un sondage mené en novembre 1999. Depuis, plusieurs provinces et territoires ont mis en oeuvre d'autres programmes visant le SAF/EAF. Ainsi, il n'a pas été possible de tenir compte de toutes les initiatives suivantes. L'information présentée est basée sur les réponses des principaux informateurs, ce qui a limité quelque peu les résultats. Veuillez communiquer avec votre gouvernement provincial ou territorial pour obtenir de plus amples renseignements.

1. Introduction

La consommation d'alcool et d'autres substances pendant la grossesse pose un problème inséparable de nombreux autres problèmes et facteurs dans la vie des mères, des enfants, de leur famille et de leur collectivité. Bien que le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF), les effets de l'alcool sur le foetus (EAF) et les effets de la consommation d'autres substances pendant la grossesse soient évitables, les solutions sont complexes et doivent être considérées dans un contexte global nécessitant un engagement et une planification à long terme de la part des nombreux intervenants (Santé Canada, 1996).

Les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse varient selon le moment, la quantité et la durée de cette consommation, la santé générale de la mère et les ressources disponibles, mais peuvent causer le SAF ou des EAF. Bien que les recherches épidémiologiques à ce sujet soient incomplètes, les coûts humains et économiques qui y sont associés sont considérables et durent toute la vie, car il s'agit d'une cause première de la déficience intellectuelle et des anomalies congénitales évitables.

Les effets de la consommation d'autres substances sont moins bien compris, mais ils sont néanmoins importants. Ces effets varient également selon le mode de consommation, la santé et les circonstances sociales de la mère.

1.1 Contexte et but du projet

Au printemps 1999, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) a entrepris ce projet d'analyse de la situation du syndrome d'alcoolisme foetal, des effets de l'alcool sur le foetus et des effets de la consommation d'autres substances pendant la grossesse pour Santé Canada. Le projet était soutenu par un comité directeur national et consistait en un examen de l'activité relative au SAF/EAF dans tout le Canada, selon les résultats des entrevues avec les principaux informateurs et d'un sondage sur les programmes jusqu'en décembre 1999. Cette analyse suivra une approche des stades de la vie.

1.2 Organisation du document

La section suivante décrit la méthodologie utilisée pour les entrevues avec les principaux informateurs et les questionnaires expédiés par la poste. Suit un profil de l'activité dans tout le pays. Le profil sera articulé selon les catégories principales suivantes, telles que définies dans la section 2.2.1 :

- Prévention
- Identification
- Intervention

Les catégories suivantes sont ensuite abordées à l'appui des catégories principales :

- Soutien des collectivités et des systèmes
- Recherche
- Politiques

Une liste des questions indiquées par les informateurs concernant ces sujets est ensuite présentée. Il est important de noter que les initiatives particulières mentionnées dans cette analyse ne sont présentées que comme des exemples d'activités pour illustrer une tendance ou un modèle.

Les sections intitulées « Profil des activités » et « Liste des ressources » présentent une image plus complète des activités et des ressources, réparties par instance.

Une liste des membres du comité directeur de ce projet et une copie du guide d'entrevue et du questionnaire figurent en annexe.

La collecte des données de cette analyse a été terminée en décembre 1999. Depuis lors, d'autres développements sont survenus. Il est impossible de tenir compte de toutes les initiatives récentes, mais voici certaines des plus importantes :

- Le *Prairie Province Partnership on FAS* a été élargi en 2000 pour inclure le Yukon, le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest et il a pris le nom de *Prairie Northern FAS Partnership*;[1]
- Le groupe de travail de l'administration centrale nationale du Service correctionnel Canada sur le SAF/EAF;
- Le comité consultatif national du gouvernement fédéral sur le SAF/EAF coordonné par Santé Canada;
- Le bulletin du programme *Motherisk* de l'automne 2000 (numéro 12) qui est entièrement consacré à la recherche sur le SAF/EAF;
- Le comité directeur national du PCNP/SAF/E des Premières nations et des Inuits de Santé Canada a tenu des séances de discussion et de rétroaction régionales, ayant pour résultat la mise au point d'un cadre national pour l'initiative sur le SAF/EAF des Premières nations et des Inuits;
- La Division de l'enfance et de la jeunesse de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada a tenu des séances de discussion et de rétroaction régionales dans tout le pays;
- En janvier 2000, Santé Canada a annoncé une initiative de 11 millions de dollars pour le SAF/EAF misant sur le travail des partenaires aux niveaux provincial, territorial et communautaire.

Il est à noter qu'un projet connexe de Santé Canada, intitulé « Amélioration des interventions pour le SAF et les anomalies congénitales associées à l'alcool aux stades prénatals et de la petite enfance au Canada » offre de l'information sur les meilleures pratiques et sur le financement du Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), du Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) et du Programme d'aide préscolaire aux autochtones (PAPA).

1 L'appellation *Prairie Northern FAS Partnership* sera utilisée tout au long du présent document.

2. Méthodologie

2.1 Entrevues avec les principaux informateurs

2.1.1 Sélection des principaux informateurs

Les mises en candidature des principaux informateurs ont été reçues 1) des membres du comité directeur, 2) du comité fédéral-provincial-territorial sur l'alcool et les autres drogues, 3) des coordonnateurs provinciaux du SAF (où ils existent) et 4) de Santé Canada. En plus de la représentation des 13 jurisdictions provinciales et territoriales, les autres considérations pour la sélection des informateurs étaient les suivantes :

- couverture multidisciplinaire (c.-à-d., médecine, alcoolisme et toxicomanie, services sociaux, psychologie);
- couverture des stades de la vie;
- représentation de divers milieux de travail (c.à-d., universités, gouvernement, organismes communautaires);
- point de vue d'un parent d'un enfant affecté;
- représentation des questions autochtones;
- inclusion de personnes qui pourraient articuler les principales questions qu'affrontent les collectivités éloignées et rurales.

Vingt-huit personnes ont été sélectionnées. Deux candidats ont refusé et tous deux ont recommandé un collègue plus approprié. Dans trois des cas, les deux personnes ont participé à l'entrevue, portant le total à 31 informateurs. Il y a eu une série de 28 entrevues pour obtenir de l'information sur les activités associées au SAF/EAF dans chacune des instances.

2.1.2 Entrevues

On a transmis à tous les participants une lettre de confirmation et un guide d'entrevue comprenant une série de questions ouvertes (voir l'annexe A) et les principales définitions (voir la section 2.2.1). Le guide d'entrevue a été essayé avant de commencer les entrevues.

Pour se préparer à répondre aux questions, on a demandé aux personnes interviewées de présenter une perspective globale de leur jurisdiction. Pour ce faire, les informateurs ont été encouragés à communiquer avec au moins deux autres personnes pour compléter leur connaissance de l'activité associée au SAF/EAF dans leur jurisdiction. Cette sollicitation a donné un apport de 21 autres personnes à intégrer au processus de collecte des données.

Toutes les entrevues ont eu lieu par téléphone, dont 24 en anglais et 4 en français. Afin d'assurer une représentation appropriée des points de vue autochtones, 6 entrevues ont eu lieu avec les membres de la communauté autochtone. Les entrevues ont eu lieu entre août et novembre 1999 et elles duraient de 40 à 90 minutes.

Les entrevues en français ont été traduites en anglais pour l'analyse des données. L'information obtenue du sondage sur les programmes et des entrevues avec les principaux informateurs a été analysée quant aux tendances et thèmes communs.

2.2 Sondage sur les programmes

La base de données sur le SAF/EAF du CCLAT a constitué la base de l'échantillon du sondage sur les programmes. Les 250 organismes de la base de données du CCLAT sur les organismes de traitement qui ont indiqué l'existence de services spécialisés pour les femmes ont reçu le questionnaire. Les membres du comité directeur et les coordonnateurs provinciaux du SAF ont été invités à proposer d'autres organismes offrant des services aux femmes, compte tenu des facteurs suivants : 1) l'organisme est actuellement ou a été dans les cinq dernières années engagé dans une activité associée au SAF/EAF, 2) l'organisme a reçu des fonds de l'extérieur pour s'occuper spécifiquement du SAF/EAF et des questions connexes, ou 3) l'organisme fait précisément mention du SAF/EAF dans son mandat.

Le nombre total de questionnaires expédiés a été de 605 et 239 nous sont revenus remplis, ce qui représente un taux de réponse de 39 %. Soixante-quinze pour cent (75 %) des organismes de services interrogés ont indiqué que leur principal secteur d'activités est la santé ou les services aux enfants et aux familles.

Tableau 1 : Répartition de l'échantillon original et des répondants par jurisdication

Jurisdiction	Questionnaire expédié à	Réponse
Colombie-Britannique	136	56
Alberta	121	48
Saskatchewan	60	29
Manitoba	102	33
Ontario	89	40
Québec	45	9
Nouveau-Brunswick	8	4
Nouvelle-Écosse	6	3
Île-du-Prince-Édouard	4	2
Terre-Neuve	11	6
Yukon	13	5
Territoires du Nord-Ouest	10	4
Total	**605**	**239**

Figure 1 : Secteurs d'activités des organismes répondants (les répondants ont coché tout ce qui s'appliquait)

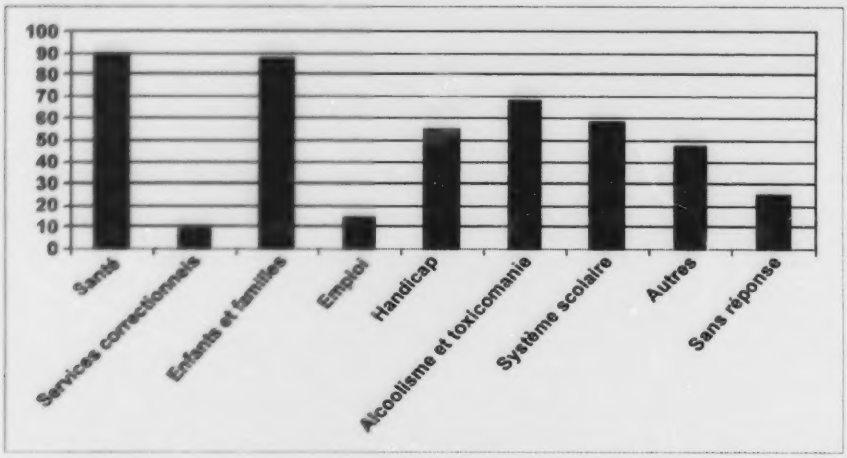


Tableau 2 : Portée de l'activité des organismes répondants

Portée	Répondants
Nationale	19
Régionale	16
Provinciale ou territoriale	106
Urbaine	108
Rurale	100

2.2.1 Définition des activités associées au SAF/EAF

Aux fins de ce projet, les définitions suivantes ont été mises au point :

Prévention : activités visant les questions jusqu'à la naissance de l'enfant et destinées à promouvoir la santé, à prévenir l'alcoolisme et la toxicomanie pendant la grossesse, à prévenir la conception pendant que des substances sont consommées ou à réduire les méfaits associés à l'alcoolisme et à la toxicomanie pendant la grossesse.

Prévention primaire activités entreprises avec une population en santé pour en améliorer la santé physique et émotionnelle. Les activités de prévention primaire visent généralement les populations en général, les facteurs qui influencent la santé de la personne ou de la population. Parmi des exemples de prévention primaire, mentionnons la sensibilisation du public, l'éducation communautaire et les mesures de contrôle de l'alcool.

Prévention secondaire ces activités visent à déterminer et à régler un problème aussitôt que possible avant qu'il devienne grave ou persistant. Parmi des exemples de prévention secondaire, mentionnons la vulgarisation, le dépistage et l'aiguillage des femmes enceintes ou en âge de porter un enfant et qui consomment des substances.

Prévention tertiaire ces activités visent les personnes chez qui le syndrome s'est déjà déclaré. Les activités comprennent le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie ou des services de contrôle des naissances pour les femmes qui sont à risque de donner naissance à un enfant affecté par la consommation de substances avant la naissance, ou les femmes qui ont déjà donné naissance à un enfant affecté.

Identification : activités visant le dépistage, l'aiguillage et le diagnostic des nouveau-nés, des enfants, des adolescents ou des adultes affectés par la consommation de substances avant la naissance. Le dépistage peut se faire dans divers établissements de services de santé ou en milieu juridique, éducatif ou professionnel. Le diagnostic est établi par des médecins spécialistes de concert avec des équipes multidisciplinaires. L'évaluation peut se faire avant ou après le diagnostic et, dans l'un et l'autre cas, elle permet de préciser les capacités de la personne et ses attributs au-delà de ce que présente le diagnostic.

Intervention : activités visant à prévenir ou à réduire les méfaits associés aux déficiences primaires et secondaires. Ces activités visent les personnes souffrant du SAF/EAF ou des effets connexes, soit les bébés, les enfants, les adolescents et les adultes. Parmi des exemples de telles activités, mentionnons l'élaboration de stratégies visant à améliorer la gestion des interventions auprès des enfants, des parents, le soutien familial ou des interventions spéciales concernant les écoles, la formation professionnelle, les jeunes contrevenants ou la justice pénale.

2.2.2 Limites

En considérant les conclusions de cette analyse, il faut garder à l'esprit les limites suivantes :

- Compte tenu de la portée nationale de ce projet et de l'ampleur et de la complexité des questions, la taille de l'échantillon des principaux informateurs était réduite.
- La portée des activités signalées se limite à l'information fournie par les principaux informateurs et par les répondants au questionnaire, et certaines activités importantes peuvent avoir été oubliées.
- Le questionnaire expédié par la poste était très général et comprenait de nombreux organismes généraux de services sociaux, de santé et d'éducation; le taux de réponse a été de 39 %.
- Ce ne sont pas tous les informateurs qui ont consulté d'autres personnes avant l'entrevue, tel que demandé.

- Des intervieweurs différents ont mené les entrevues en anglais, en français et en langue autochtone. Dans certains cas, cela peut avoir influencé le genre d'information obtenue des entrevues.
- La consommation de substances par les femmes enceintes et les femmes en âge de porter un enfant est interreliée à de nombreux autres problèmes de santé, sociaux, culturels et économiques. L'étude de ces questions générales allait au-delà de la portée de ce projet.

3. Résultats

3.1 Profil des activités au Canada

Cette section présente une synthèse des résultats des entrevues avec les principaux informateurs et du sondage sur les programmes. L'information obtenue par ce sondage a servi à clarifier et à élaborer les données obtenues des principaux informateurs.

3.1.1 Portée des activités

Dans tout le pays, le niveau de prévention, d'identification et d'intervention varie; toutefois, il se dégage un modèle clair d'activité supérieure à l'ouest de l'Ontario. Soixante-douze pour cent (72 %) des 239 organismes qui ont répondu au questionnaire sur les programmes sont des provinces de l'Ouest et des territoires. La Colombie-Britannique semble avoir été la jurisdiction la plus active du pays à ce sujet. Le *Prairie Northern FAS Partnership*, une stratégie pour aborder le problème du SAF/EAF, a augmenté grandement les activités en Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, au Yukon, au Nunavut et dans les Territoires du Nord-Ouest.

3.1.2 Type des activités

La prévention est l'activité la plus répandue (particulièrement les activités de prévention primaire comme la sensibilisation du public, l'éducation et la diffusion de l'information) dans toutes les provinces et dans les territoires.

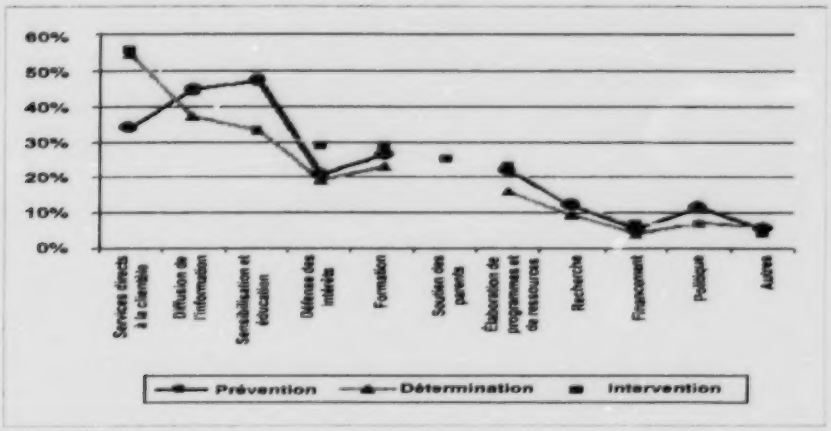
En Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba, le financement et le soutien technique du gouvernement provincial a aidé à établir des infrastructures pour soutenir les initiatives communautaires. En général, 51 % des répondants au questionnaire ont indiqué participer à des coalitions ou à des comités locaux s'intéressant aux problèmes associés au SAF/EAF.

La sensibilisation du public et la diffusion de l'information sont les deux activités principales des organismes qui décrivent leur travail au titre du SAF/EAF comme un travail de prévention, alors que le service direct à la clientèle et la diffusion de l'information sont les deux activités principales des organismes qui décrivent leur travail comme un travail d'identification ou d'intervention. Les répondants indiquent clairement un manque d'activités entre les jurisdiction, à l'exception du *Prairie Northern FAS Partnership*.

Certains répondants qui s'identifient comme travaillant pour les services correctionnels, l'application des lois, les systèmes judiciaires ou d'emploi indiquent qu'ils sont engagés dans des activités associées au SAF/EAF; ils signalent toutefois peu d'activités dans ces systèmes.

Bien que le système d'éducation de certaines instances commence à répondre aux besoins d'apprentissage des étudiants concernant le SAF/EAF, les répondants croient que le système d'éducation n'est pas encore capable de répondre adéquatement aux demandes pour l'évaluation, les plans d'apprentissage personnalisé et l'aide aux enseignants en classe. De nombreux informateurs soulignent que l'expérience éducative des enfants atteints du SAF/EAF est susceptible d'exercer une influence critique au cours de leur vie.

Figure 2 : Activités de prévention, d'identification et d'intervention



3.1.3 Groupes desservis

La plupart des organismes (50 % à 60 %) indiquent que les femmes en général, les femmes en âge de porter un enfant et les femmes enceintes sont les principaux groupes visés par leurs activités de prévention, suivis de près par les adolescents, les jeunes adultes, les adultes, les familles et la collectivité.

Les principaux groupes desservis par les organismes engagés dans des activités d'identification et d'intervention sont les enfants de la naissance à six ans, suivi de près par les adolescents et les jeunes adultes.

Près de la moitié des répondants au questionnaire indiquent qu'ils offrent des services d'intervention aux adolescents, et environ la moitié des répondants indiquent qu'ils offrent des services aux jeunes adultes. Les informateurs soulignent qu'il y a peu de programmes (dans des domaines comme les dépendances, le pré-emploi et la formation à l'emploi) qui sont mis au point et disponibles pour répondre aux problèmes comportementaux, sociaux et d'adaptation aux circonstances de la vie uniques des adolescents et des adultes atteints du SAF/EAF.

3.1.4 Organisations

Bien que 95 % des organismes indiquent un fort intérêt constant pour régler les problèmes associés au SAF/EAF, pour la plupart (77 %), le mandat ne porte pas uniquement sur ces problèmes. La plupart de ces organismes fonctionnent au niveau provincial, territorial ou communautaire. Bien que le leadership national fut évident en 1996 avec la signature de la « Déclaration conjointe : Prévention du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le foetus (EAF) au Canada » par 18 organismes nationaux, les principaux informateurs signalent le manque d'organismes nationaux travaillant actuellement dans ce domaine et la nécessité d'un leadership national plus solide.

Les répondants croient que le leadership et la défense des intérêts dans ce domaine viennent historiquement surtout des parents et d'un petit groupe de professionnels qui préconisent au nom des personnes atteintes du SAF/EAF plus de recherche, de programmes et de services, et des changements aux services de santé, aux services sociaux, au système judiciaire et au système d'emploi.

Les parents, particulièrement les parents nourriciers et les parents adoptifs, sont les principaux catalyseurs de l'action. Les parents ont contribué à la sensibilisation des professionnels dans tous les domaines sur les questions relatives à la vie d'un enfant atteint du SAF/EAF. Ils continuent de défendre leurs enfants atteints de ce syndrome cas par cas. Plusieurs participent également à des activités visant à accroître la sensibilisation du public au SAF/EAF et font pression pour obtenir les services nécessaires dans leur instance. Le « mouvement des parents » est composé de particuliers, de groupes locaux et de certains organismes officiels. Parmi des exemples de ces initiatives, mentionnons le *FAS/E Support Network en Colombie-Britannique*, le *Special Needs Adoptive Parents* (SNAP) dans cette province également, Conseil d'Adoption du Canada, Syndrome d'alcoolisation foetal et effets reliés à l'alcool (SAFERA au Québec), le *FASLink*, maintenant animé par le *Fetal Alcohol Support Network* (Toronto et Peel), le *OlderFAS* pour les parents d'adolescents et de jeunes adultes, le projet *Teaching and Research for the Identification, Understanding and Management of Fetal Alcohol Syndrome* (TRIUMF), *Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon* (FASSY), l'*Association for Community Living au Manitoba*, et la Journée internationale du SAF. Toutefois, en majeure partie, l'action parentale est relativement peu reliée et manque de coordination dans les provinces et les territoires et au plan national.

Les répondants indiquent que le leadership fédéral est le plus évident dans les programmes visant les enfants (p. ex. PACE, PCNP et PAPA) financés par Santé Canada et gérés en partenariat avec les provinces et territoires. Dans le budget de 1999, le gouvernement fédéral fournissait 11 millions de dollars pour rehausser les activités relatives au SAF/EAF dans plusieurs domaines, notamment la sensibilisation du public, l'éducation, la surveillance, l'identification précoce, le diagnostic, la formation et le financement de projets stratégiques. En mai 2000, Santé Canada a formé un comité consultatif national sur le SAF/EAF pour fournir des conseils stratégiques et une expertise à Santé Canada, l'attention étant surtout accordée à la mise en oeuvre de l'engagement du budget de 1999.

Santé Canada a organisé son premier forum national sur le SAF/EAF le 25 mai 1999. Le but du forum était d'offrir une possibilité aux participants des gouvernements, organisations, associations nationales, provinciales et locales d'apprendre des approches novatrices pour adresser le SAF/EAF et les effets des autres drogues pendant la grossesse.

Santé Canada organisera son deuxième forum national à l'automne 2001. Le but est d'établir un plan d'action national pour le SAF/EAF qui comprendra tous les niveaux de participation (national, provincial, régional et communautaire) ainsi que les secteurs concernés (éducation, santé, services sociaux, justice, services correctionnels).

Le leadership des gouvernements provinciaux et territoriaux varie dans le pays. Les gouvernements des provinces de l'Ouest et des territoires se sont engagés fermement et ont reconnu le SAF/EAF comme une question prioritaire. Le *Prairie Northern FAS Partnership* auquel participent l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, le Yukon, le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest est l'exemple le plus remarquable de collaboration et de leadership provincial.

De nombreuses communautés autochtones du Canada ont mis en oeuvre des initiatives de sensibilisation et d'éducation du public. Les leaders autochtones ont dirigé des conférences, des ateliers et des cours de formation des formateurs et institué un cours national d'accréditation afin d'accroître la compréhension du SAF/EAF. La Saskatchewan a fourni des subventions aux communautés autochtones pour qu'elles prennent des mesures pour le SAF/EAF. Certains des meilleurs exemples d'initiatives de promotion de la santé, comme le *Community Healing and Intervention Program* (CHIP) en Colombie-Britannique, ont été établis et mis en oeuvre par des communautés autochtones. Toutefois, comme pour le modèle général des activités au Canada, la plupart des activités des communautés autochtones sont locales et mises sur pied communauté par communauté.

Parmi les groupes professionnels au Canada, les professionnels de la santé sont les plus susceptibles de participer aux questions relatives au SAF/EAF. Toutefois, les professionnels des services sociaux y participent de plus en plus. Les professionnels du système d'éducation et du système correctionnel de certaines instances commencent également à reconnaître le problème et à répondre aux besoins des personnes souffrant du SAF/EAF, bien que les principaux informateurs soulignent qu'il reste beaucoup de travail à faire dans ces domaines.

Il se manifeste un intérêt croissant pour régler les problèmes du SAF/EAF au niveau du développement communautaire, bien que cet intérêt soit inégal selon les jurisdictions et les collectivités de ces jurisdiction qui sont à des stades de développement variables. Les organismes et groupes qui travaillent à cette question depuis plusieurs années s'occupent de la coordination, de l'établissement de réseaux, des mesures de soutien, de l'élaboration des politiques et de l'adaptation des services pour répondre aux besoins.

Par contre, les collectivités qui sont aux premiers stades du développement communautaire travaillent fort pour la sensibilisation publique, professionnelle et politique.

3.2 Description des principales activités

Dans la section suivante, nous abordons les activités selon six catégories principales : prévention, identification, intervention, soutien des collectivités et des systèmes, recherche et politiques. Les tableaux 3 et 4 indiquent la présence d'activités de prévention et d'identification dans les provinces et territoires. Ils ne fournissent toutefois aucune information sur le nombre, la disponibilité, la portée ou la qualité des activités.

3.2.1 Activités de prévention

La section suivante élabore sur les activités de prévention primaire, secondaire et tertiaire.

3.2.2 Activités de prévention primaire

a) Campagnes de sensibilisation du public

Des campagnes de sensibilisation du public ont été lancées dans tout le pays au niveau provincial, territorial et local. Les messages de prévention visent principalement à inciter les femmes en âge de porter un enfant à ne pas boire pendant la grossesse en soulignant le danger possible pour le foetus en développement. Certains messages encouragent des mesures positives que les femmes peuvent prendre pour assurer au mieux leur santé et celle de leur bébé, ou mettent l'accent sur le rôle de soutien que le partenaire, la famille et la collectivité peuvent jouer pendant la grossesse. Les campagnes locales et provinciales font appel à des documents imprimés et à la presse écrite, mais le recours à la radio et à la télévision tend à être limité aux campagnes provinciales à cause des coûts.

Les campagnes provinciales ou territoriales tendent à être plus complètes, à offrir une meilleure exposition et à transmettre des messages cohérents sur une plus longue période que les campagnes locales. Une campagne de sensibilisation du public sur trois ans fait partie de l'initiative des provinces des Prairies. Les trois provinces fondatrices ont mis au point du matériel de sensibilisation, notamment des messages à la radio et à la télévision, des affiches et des brochures qui ont été distribuées dans ces provinces. Par exemple, en Alberta, les deux principaux messages de prévention sont « lorsque vous êtes enceinte, il est préférable de vous abstenir d'alcool » et « le syndrome d'alcoolisme foetal est évitable à 100 % ». Dans les Territoires du Nord-Ouest, une campagne comprenant deux annonces télévisées et une brochure intitulée *Hearing the Voices of Birth Parents in Recovery* est en cours.

Tableau 3 : Profil des activités associées au SAF/EAF par jurisdiction : Prévention

Activités de prévention	YK	NT	NU	CB	AB	SK	MB	ON	PQ	NB	NS	PE	NF
1. Campagnes de sensibilisation du public :													
▸ Campagnes provinciales à l'aide de la presse écrite et de la presse électronique	✓				✓	✓	✓	✓					✓
▸ Initiatives communautaires locales de sensibilisation du public à l'aide des médias locaux, de documents et d'événements spéciaux	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓		✓
2. Diffusion de l'information :													
▸ Lignes téléphoniques présentant de l'information sur le SAF/EAF et un soutien		✓		✓	✓		✓	✓	✓				
▸ Documents produits localement distribués par les agences de services sociaux, les cliniques et les unités de la santé	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓		
3. Éducation publique :													
▸ Séances d'information sous forme d'ateliers, de conférences et de forums proposés à un recoupement des professionnels, des travailleurs de première ligne et d'autres membres de la collectivité	✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓
4. Projets communautaires faisant appel à diverses stratégies, notamment le développement communautaire pour informer le public sur le SAF/EAF et changer ses attitudes	✓			✓	✓	✓	✓	✓			✓		
5. Identification et aiguillage des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie vers un traitement approprié ou un programme de counseling	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	
6. Programme de soutien des femmes souffrant d'alcoolism et de toxicomanie pendant leur grossesse	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓		
7. Étiquettes d'avertissement obligatoires sur les boissons alcoolisées	✓												
8. Affichage d'avertissements sur l'alcool et la grossesse dans les établissements vendant ou servant des boissons alcoolisées				✓		✓	✓						

Des initiatives de sensibilisation communautaires locales faisant appel aux médias, à des documents et à des événements spéciaux sont communes à toutes les instances. Souvent les campagnes consistent en un forum public, des expositions aux salons de la santé, des entrevues à la radio locale, des articles dans les journaux locaux, la distribution de dépliants et, dans certains cas, des messages d'intérêt public à la télévision locale. Certaines collectivités ont fait appel à des semaines ou journées nationales ou provinciales, par exemple, la Semaine nationale de sensibilisation aux toxicomanies ou la Journée internationale du SAF, comme point de ralliement de leurs activités de sensibilisation.

b) Affiches et étiquettes d'avertissement

Le Yukon est la seule jurisdiction qui exige des étiquettes d'avertissement sur les boissons alcoolisées vendues dans ses frontières. Quelques jurisdictions ont promu l'affichage d'avertissements sur les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse dans les établissements vendant ou servant des boissons alcoolisées. Par exemple, la Société des alcools du Manitoba a produit des affiches d'avertissement à placer volontairement dans ces établissements. Des groupes communautaires de plus de 50 municipalités de la Colombie-Britannique ont réussi à obtenir que les règlements locaux exigent que les établissements vendant ou servant des boissons alcoolisées placent des affiches d'avertissement.

c) Diffusion de l'information

De nombreuses jurisdictions ont produit et distribuent des imprimés (p. ex. dépliants, brochures, affiches, feuilles d'information et calendriers) par l'entremise d'une variété d'associations professionnelles, d'agences de services, de cliniques, d'unités de la santé et d'organisations communautaires. Dans certains cas, on peut accéder à l'information sur les sites Web provinciaux. Un site Web propre au SAF/EAF est géré au Lethbridge (Alberta), un autre par l'Association de parents SAFERA au Québec. En Colombie-Britannique, *Prevention Source* offre de l'information sur divers sujets relatifs au SAF/EAF. Parmi d'autres sites Web, mentionnons celui du service d'information sur le SAF/EAF du CCLAT (http://www.ccsa.ca/fasgen) et celui de Santé Canada (http://www.hc-sc.gc.ca). Les listes *FASLINK*, gérées par le *FAS Support Network* de Toronto, est accessible par courriel. De plus, plusieurs ministères provinciaux présentent des mises à jour sur leurs activités associées au SAF/EAF et de leurs publications par leurs sites Web gouvernementaux.

Certaines instances offrent des lignes téléphoniques d'information sur le SAF/EAF. Le CCLAT, par son centre d'information national sur les toxicomanies, offre un numéro 1-800 relié à un service d'information sur le SAF/EAF. Le service d'information répond également aux demandes par télécopieur, courriel et courrier, en offrant de l'information sur la prévention, l'identification et l'intervention pour le SAF/EAF et les effets connexes. La *Addictions Foundation of Manitoba* parraine une ligne téléphonique sur le SAF/EAF et une bibliothèque de ressources accessible aux professionnels et au public. En Colombie-Britannique, 12 organisations offrent des services téléphoniques ou de bibliothèque sur le SAF/EAF. Elles coordonnent leurs efforts par le *FAS*

Information Service Providers Committee. Le Comité suit les demandes à l'aide d'un formulaire standard et publie un rapport annuel intitulé *Who's Asking? Measuring the Demand for FAS Information in BC*.

À Kingston, en Ontario, le programme *Action on Women's Addictions, Research and Education* (AWARE) a produit une brochure et une trousse de ressources intitulée *Give and Take*. La trousse a été rédigée par des femmes professionnelles et des femmes qui ont déjà été souffert d'alcoolisme et de toxicomanie. Elle vise à aider les femmes à prévenir les problèmes de consommation pendant la grossesse. L'Alberta et la Colombie-Britannique ont adapté la brochure et l'ont distribuée partout dans ces provinces.

d) Éducation publique

Le principal but de l'éducation publique et communautaire est d'accroître la compréhension du SAF/EAF et d'encourager les groupes communautaires et les personnes à intervenir. L'éducation communautaire prend souvent la forme de présentations aux groupes communautaires, d'ateliers, de forums et de conférences. Le public visé par l'éducation comprend généralement les professionnels, les parents, et d'autres membres intéressés. La plupart des instances du Canada signalent diverses initiatives d'éducation publique entreprises au niveau communautaire. Les possibilités d'éducation sur le SAF/EAF étant limitées, plusieurs des conférences locales attirent un public d'autres localités à l'intérieur de leur province ou d'autres provinces. Plusieurs collectivités ont utilisé stratégiquement des conférences sur le SAF/EAF non seulement pour augmenter la compréhension de ce syndrome, mais également comme moyen de mobiliser la collectivité pour qu'elle intervienne. En Colombie-Britannique au cours des cinq dernières années, ce modèle de conférence communautaire a donné lieu à l'établissement d'équipes d'intervention communautaires dynamiques sur le SAF/EAF.

Suite à la première réunion connue au Canada sur le SAF/EAF, tenue à Vancouver en 1973, des conférences et symposiums provinciaux ont contribué considérablement à la compréhension et à l'intervention par les instances. Au début des années 1990, Halifax et St. John's ont organisé un symposium sur la prévention du SAF/EAF. Au cours des dix dernières années, la Colombie-Britannique a organisé une conférence provinciale biennale mettant en lumière les programmes les plus récents sur le SAF/EAF, les projets et la recherche. Dans le cadre du *Prairie Northern FAS Partnership*, l'Alberta, le Manitoba et la Saskatchewan organisent chacun leur tour une conférence annuelle sur le SAF/EAF. Ensemble, la Colombie-Britannique et l'Alberta ont organisé une conférence portant spécifiquement sur les problèmes qu'affrontent les femmes à risque élevé.

e) Projets communautaires

Les projets communautaires faisant appel à diverses stratégies prévalent davantage dans l'ouest du Canada. La nature et l'orientation de ces projets diffèrent selon les instances. Chacune des trois premières provinces participant au *Prairie Northern FAS Partnership* a établi un programme de subventions communautaires. Près de 700 000 $

de fonds de démarrage ont été investis au cours de la première année de l'initiative par les trois provinces pour des projets de prévention locaux et pour rehausser la capacité et les partenariats communautaires. En Alberta, des fonds ont été distribués à des régions pour mettre au point et en oeuvre des plans stratégiques. De plus, l'Alberta a financé trois projets pilotes visant les femmes à risque élevé de donner naissance à un enfant atteint du SAF/EAF. En Saskatchewan, des projets mettant l'accent sur la sensibilisation, la compréhension et la prévention, principalement dans les communautés autochtones, sont en cours. Au Manitoba, des projets communautaires de sensibilisation et de prévention ont été financés.

En Colombie-Britannique, des groupes communautaires bénévoles poursuivent une vaste gamme d'initiatives de prévention. Le *Community Healing and Intervention Program* (CHIP) est un programme complet de promotion de la santé qui existe depuis six ans. Le *CHIP* applique les stratégies soulignées dans le cadre de promotion de la santé établi par Santé Canada comme base d'une approche complète au SAF/EAF dans les communautés de la Première nation Kinbasket.

3.2.3 Activités de prévention secondaire et tertiaire

La plupart des provinces et territoires ont mis en place des programmes pour les femmes à risque élevé ou qui sont enceintes et consomment des substances. Les programmes financés par les gouvernements provinciaux et territoriaux, comme les programmes d'approche pendant la grossesse et bébés en santé, et le PACE et le PCNP fédéraux, ont des mandats qui permettent de participer à l'identification des femmes à risque élevé.

Le dépistage régulier visant à identifier les femmes pouvant être à risque d'avoir un enfant né avec des difficultés associées à l'alcool est considéré comme une importante activité de prévention secondaire. Bien qu'une activité de dépistage soit évidente dans la plupart des jurisdictions, le dépistage régulier et uniforme prévaut moins et vient de commencer dans d'autres instances. Il existe plusieurs protocoles de dépistage standardisés (*T-ACE, CAGE* et *TWEAK*). Un protocole d'évaluation de la santé psychologique prénatale a été mis au point et est appliqué par les médecins de l'Île-du-Prince-Édouard. Le protocole se fonde sur le protocole ALPHA de l'Ontario et comprend plusieurs questions sur la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse. Une évaluation visant à vérifier son efficacité est planifiée. Les *Alcohol and Drug Services* du Yukon forment les médecins et les infirmières de leurs collectivités et les encouragent à appliquer le *T-ACE* ou le *TWEAK*.

Les répondants signalent qu'il y assez peu de services de traitement en matière d'alcoolisme et de toxicomanie et de counseling qui offrent des approches appropriées axées sur les femmes pour les femmes enceintes consommatrices. Les 250 organismes indiquant offrir des services spécialisés pour les femmes dans la base de données du CCLAT sur les organismes de traitement figuraient dans le sondage sur les programmes. Presque tous les organismes (68) ayant répondu indiquent qu'ils offrent une admission prioritaire aux femmes enceintes, et environ la moitié de ces organismes offrent des services de désintoxication aux femmes enceintes.

Le programme *Sheway* à Vancouver et le programme *Breaking the Cycle* à Toronto sont des exemples de programmes « à guichet unique » qui offrent plusieurs services, notamment l'accès au traitement, aux femmes qui sont enceintes et consommatrices. Les deux programmes offrent un service complet, intégré et continu avant et après la naissance. *Sheway* offre un soutien pratique aux femmes pour répondre aux besoins fondamentaux (comme des repas nutritifs chauds quotidiens, des coupons d'alimentation et des paniers de provision des banques d'aliments, des suppléments alimentaires, des billets d'autobus, des formules de lait pour nourrissons et des couches) et des services professionnels dispensés par un personnel multidisciplinaire dont certains des membres offrent une évaluation sur place et des soins. *Breaking the Cycle* offre des services semblables s'adressant aux mères se trouvant dans des circonstances difficiles et ayant des enfants de moins de six ans.

Au Manitoba, le programme *STOP FAS* applique un modèle de visites à domicile pour la gestion dynamique de cas auprès des femmes à risque qui sont enceintes et qui consomment de l'alcool et d'autres drogues. Des conseillères paraprofessionnelles travaillent avec les femmes pendant trois ans pour régler les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie et connexes. En collaboration avec les parrains manitobains, le gouvernement de l'Alberta prévoyait introduire le programme dans trois emplacements pilotes en 1999.

3.2.4 Questions

Les principaux informateurs ont signalé un certain nombre de problèmes de prévention :

- Au Canada, ni les femmes enceintes, ni les femmes en âge de porter un enfant ni leurs familles ne sont dépistées régulièrement quant aux problèmes d'alcool et de toxicomanie. Il existe peu d'accord sur le protocole de dépistage à appliquer, bien que l'*Alberta Medical Association* recommande le *T-ACE*, citant une meilleure sensibilité et spécificité que les autres protocoles de dépistage;
- Une évaluation exacte de l'alcoolisme et de la toxicomanie pendant la grossesse peut s'avérer difficile à obtenir de la part des patientes qui sont enceintes ou en âge de porter un enfant et qui consomment de l'alcool et des drogues;
- Lorsqu'il y a des campagnes de sensibilisation publiques et communautaires, elles sont souvent sporadiques;
- Il manque de services de traitement des dépendances offrant des modalités de traitement qui répondent aux besoins des femmes et assurent la gestion appropriée du sevrage des femmes enceintes.

3.3 Identification

La section suivante élabore sur les questions d'identification.

Le dépistage se rapporte habituellement à l'identification de l'indice de préoccupation (p. ex. « signal d'alarme ») qui justifie un aiguillage pour diagnostic et évaluation. Au Canada, il n'existe aucun protocole de dépistage standardisé mis au point pour aider à identifier les personnes qui peuvent souffrir du SAF/EAF. Certains organismes communautaires ont établi leurs propres protocoles de dépistage. Les plus courants sont les listes de vérification *FASNET* qui visent à identifier la nécessité d'un aiguillage d'après des indicateurs physiques, cognitifs, comportementaux et sociaux spécifiques à divers groupes d'âge. Certains professionnels appliquent le questionnaire de pré-diagnostic et d'évaluation de Clarren et Astley comme protocole de dépistage.

Une ligne d'aide nationale sans frais est offerte par le programme *Motherisk* de l'*Hospital for Sick Children* de Toronto. Cette ligne sans frais offre de l'information, un service de counseling et d'aiguillage, et s'adresse aux femmes, aux familles et aux professionnels de la santé qui ont des questions sur la consommation d'alcool et d'autres substances pendant la grossesse ou l'allaitement maternel. La ligne d'aide est dirigée par des conseillers formés spécialement, soutenus par une équipe d'intervention qui comprend des médecins, des pharmacologues et des toxicologues.

Le diagnostic se rapporte habituellement au diagnostic médical basé sur quatre séries de critères établis par les docteurs Jones et Smith. Les outils de diagnostic les plus utilisés au Canada sont les suivants :

- Critères de diagnostic de l'*Institute of Medicine* (Stratton et coll., 1996);
- Guide diagnostique pour le SAF et les affections connexes (code à quatre chiffres) (Astley et Clarren, 1997);
- Critères de diagnostic original mis au point par David Smith et révisés en 1989.

Idéalement, le travail de diagnostic fait partie d'une évaluation complète entreprise par une équipe multidisciplinaire à laquelle participent un médecin - généralement un pédiatre ou un généticien pour évaluer la croissance et la dysmorphologie - et un psychologue pour évaluer les comportements qui soutiendraient la conclusion d'anomalies du système nerveux central comme le retard mental, les difficultés d'apprentissage ou les problèmes d'adaptation. L'évaluation se rapporte habituellement aux tests psychologiques et du développement d'un enfant dans des domaines comme l'état physique, neuro-comportemental, social, cognitif, linguistique et adaptatif, à l'aide d'une combinaison de méthodes et de protocoles selon la personne et son âge.

Tableau 4 : Profil des activités associées au SAF/EAF par jurisdiction : Identification

Activités de d'identification	YK	NT	NU	CB	AB	SK	MB	ON	PQ	NB	NS	PE	NF
1. Médecins et psychologues ou équipes offrant des services pour													
▸ enfants	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓					
▸ adolescents				✓									
▸ adultes				✓									
2. Lignes directrices officielles standardisées concernant le diagnostic					✓								
3. Cliniques et services spécifiques pour le SAF/EAF offrant des services de diagnostic et d'évaluation complets				✓	✓	✓	✓	✓					
4. Services d'évaluation cognitive, sociale, comportementale et neuro-psychologique pour les personnes atteintes par le SAF/EAF													
▸ enfants	✓			✓	✓	✓	✓	✓					
▸ adolescents				✓									
▸ adultes				✓									
5. Formation des médecins pour le diagnostic du SAF/EAF				✓	✓		✓	✓					

3.3.1 Services de diagnostic

Au Canada, le diagnostic est habituellement établi par des spécialistes, pédiatres, généticiens ou dysmorphologistes. Bien que la plupart des instances soient en mesure d'indiquer au moins un médecin consentant à établir des diagnostics dans l'instance, cette capacité est nettement supérieure dans l'ouest du Canada. Dans certaines villes, ceux qui demandent un diagnostic vont dans les cliniques génétiques. La pénurie de services de diagnostic est la plus aiguë dans les collectivités du nord du Canada. Il est difficile de trouver des médecins qui diagnostiquent les jeunes et les adultes. Lorsqu'ils existent, ces services sont souvent privés et le coût est assumé par la famille.

Le Manitoba offre le diagnostic du SAF/EAF à l'aide des liens de télémédecine de la province. Une équipe de diagnostic du SAF/EAF a été mise sur pied dans la collectivité nordique de Thompson. La technologie de la vidéoconférence permet à cette équipe et à ses clients de consulter des experts généticiens et thérapeutes du développement à la clinique diagnostique de Winnipeg.

3.3.2 Lignes directrices cliniques standardisées

Il semble n'exister aucune application uniforme d'un système de diagnostic standardisé dans le pays. L'Alberta a mis au point des lignes directrices de la pratique clinique pour le diagnostic. L'*Alberta Partnership on FAS* a travaillé avec l'*Alberta Medical Association* pour élaborer, publier et distribuer les *Alberta Clinical Practice Guidelines on FAS* en 1999. Une ligne directrice met l'accent sur les mesures préventives qui aideront les praticiens des soins de santé à accroître la sensibilisation de la patiente aux effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Une autre ligne directrice sur le diagnostic aidera les médecins à reconnaître le syndrome et les troubles associés, et elle recommande les mesures à prendre pour minimiser les déficiences secondaires.

3.3.3 Cliniques et centres spécialisés pour le SAF/EAF

Il existe peu de centres spécialisés qui offrent des services de diagnostic complets au Canada et leurs services ne sont généralement pas offerts aux personnes de plus de 18 ans (dans certains cas 16 ans) ou aux adultes. Mentionnons entre autres le *Kinsmen Children's Centre en Saskatchewan* qui fonctionne comme une clinique de SAF/EAF selon une approche multidisciplinaire. L'équipe du SAF/EAF est composée d'un pédiatre, d'un psychologue, d'un physiothérapeute, d'un orthophoniste et d'un travailleur social. L'équipe se déplace dans les collectivités éloignées pour aider au diagnostic. Deux cliniques satellites dans le nord de la Saskatchewan ont ouvert leurs portes en octobre 1999. Bien que faisant partie des services généraux aux enfants ayant des problèmes de développement, le *Children's and Women's Health Centre* de Vancouver offre un service d'extension semblable.

Récemment, une clinique multidisciplinaire a été établie au Manitoba. La clinique offre les services de diagnostic et d'évaluation sur place ainsi que des services de télédiagnostic à Thompson. La clinique offre le diagnostic, l'évaluation et des recommandations pour le traitement ainsi qu'un soutien aux familles pour leur faire comprendre le diagnostic et les relier aux ressources communautaires.

Le programme *Motherisk* du *Hospital for Sick Children* de Toronto offre une clinique spéciale pour le diagnostic du SAF/EAF dont des pédiatres, des psychologues, un neurologue, des conseillères, un psychométricien et des spécialistes des dépendances sont membres.

3.3.4 Services d'évaluation

Comme pour le diagnostic, la disponibilité de services complets d'évaluation psychosociale semble être supérieure dans l'ouest du Canada. Les évaluations devraient généralement avoir lieu dans les systèmes de santé, d'éducation, de services sociaux ou de justice. À l'exception du système de soins de santé, l'évaluation relative au SAF/EAF est très limitée. Souvent, les enfants (y compris ceux affectés par l'exposition prénatale à l'alcool et d'autres substances) sont évalués dans le contexte du développement du bébé, du jeune enfant et des programmes de santé de l'enfant.

Parmi des exemples de programmes d'évaluation, mentionnons le *Child Development Centre* du Yukon qui évalue les enfants de 0 à 5 ans quant aux retards du développement, y compris les enfants que l'on croit affectés du SAF/EAF. Ils sont référés à des médecins pour le diagnostic et à des programmes complémentaires qui comprennent le travail avec chaque enfant, l'éducation de la famille, le soutien et l'aiguillage vers d'autres ressources communautaires au besoin. À l'exception de Terre-Neuve, les systèmes d'éducation publique de toutes les instances n'ont pas désigné le syndrome d'alcoolisme foetal comme catégorie distincte pour le financement des besoins spéciaux. En 1998, le ministère de l'Éducation de Terre-Neuve a établi une telle catégorie, celle des « critères G », visant trois déficiences moins visibles (autisme, SAF/EAF et lésion cérébrale acquise) pour l'identification et le soutien au sein du système scolaire. Un diagnostic médical est nécessaire pour être admissible aux services.

3.3.5 Formation des médecins

La plupart des répondants croient que la sensibilisation et la formation des professionnels sont essentielles pour engager les femmes à risque et pour les interventions précoces auprès des enfants affectés par le SAF/EAF.

Le Collège royal des médecins a préparé des lignes directrices et offre une formation sur le dépistage des problèmes d'alcool. Santé Canada travaille actuellement avec les facultés de médecine, de soins infirmiers et de pharmacie de tout le pays pour promouvoir la formation entre facultés sur les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie, y compris les questions relatives à la grossesse.

Une formation spéciale des médecins pour diagnostiquer le SAF/EAF est en cours dans plusieurs provinces du pays. Conjointement avec l'élaboration de lignes directrices de pratique clinique, l'Alberta a mis en oeuvre un programme de formation en deux volets pour ses médecins. Des présentations d'éducation médicale continue ont été offertes en divers endroits de la province. Le cours du premier volet vise à accroître la sensibilisation et la compréhension des médecins quant à l'effet de la consommation prénatale d'alcool sur le foetus en développement et à acquérir les moyens de prévention du SAF/EAF ainsi que le diagnostic des sujets affectés. Le deuxième volet offre une formation spécialisée pour mieux préparer les médecins à diagnostiquer le syndrome et à travailler au sein d'équipes multidisciplinaires régionales.

Le Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba s'est associé à d'autres pour produire une bande vidéo intitulée *What Doctors Need to Know About Fetal Alcohol Syndrome*. La vidéo offre de l'information sur l'identification et le diagnostic du SAF/EAF. Elle a été distribuée aux travailleurs de la santé, notamment les médecins de famille, les obstétriciens et les gynécologues de toute la province et elle est partagée avec d'autres membres du partenariat du SAF des provinces des Prairies. L'Alberta l'a distribuée aux professionnels de la santé de toute cette province.

De même, le programme *Motherisk* de Toronto forme les médecins, les conseillers généticiens et les étudiants en médecine sur le diagnostic du SAF/EAF.

3.3.6 Questions

Les répondants ont soulevé diverses questions relatives à l'identification :

- Les services de diagnostic manquent partout. Lorsqu'ils existent, la demande dépasse de loin la capacité des médecins et des équipes d'évaluation;
- Le dépistage et l'aiguillage des cas de SAF/EAF dans les systèmes scolaires ne sont pas réguliers et dépendent de la sensibilisation au SAF/EAF de l'administration, des services de soutien des élèves et des enseignants;
- Il est difficile d'obtenir le diagnostic et les services nécessaires pour les enfants confiés à la protection de l'enfance, en foyer nourricier et en adoption à cause de l'impossibilité d'obtenir un récit clair de la mère nécessaire pour établir un diagnostic;
- Ce ne sont pas tous les médecins canadiens qui sont formés pour établir le diagnostic des jeunes et des adultes atteints du SAF/EAF;
- Il faut une technologie standardisée et un plan de diagnostic.

3.4 Intervention

La section suivante élabore sur les activités d'intervention.

Le SAF/EAF ayant des conséquences toute la vie durant, il faut plusieurs disciplines et systèmes pour offrir le soutien et les services nécessaires. Les programmes et les services des systèmes de santé, d'éducation et de services sociaux sont particulièrement critiques pour une intervention précoce fructueuse. En raison du développement de déficiences secondaires associées au SAF/EAF, les services correctionnels, le système judiciaire et le système de santé mentale sont souvent concernés. Lorsque la personne atteinte du SAF/EAF approche de la vie adulte, le soutien du système d'emploi et de développement des ressources humaines devient important. Les répondants ont également mentionné la nécessité d'un soutien constant des membres de la famille.

Il semble exister au Canada peu de services d'intervention visant spécifiquement le SAF/EAF. La plupart des services sont concentrés dans le domaine de la santé et des programmes de développement et d'éducation de la petite enfance. De nombreux programmes d'intervention sont des projets pilotes ou de démonstration à court terme. Là où ils existent, l'expertise en intervention se limite souvent aux professionnels et aux travailleurs de première ligne qui travaillent pour des agences offrant des programmes généraux. Ainsi, il est difficile de déterminer la portée de l'activité d'intervention visant spécifiquement le SAF/EAF dans l'ensemble du pays. Les paragraphes suivants présentent des exemples d'activités d'intervention.

3.4.1 Petite enfance

Des programmes de développement du bébé et d'enrichissement du développement de la petite enfance existent dans la plupart des instances. La plupart offrent des services intégrés aux enfants présentant des retards du développement plutôt que de viser spécifiquement le SAF/EAF. Par exemple, l'*Infant Development Program* de Colombie-Britannique offre une aide aux enfants de la naissance à trois ans présentant une déficience connue ou qui sont à risque en ce sens. Lorsqu'on soupçonne la présence du SAF/EAF (lorsqu'on connaît la consommation d'alcool de la mère), ces enfants sont souvent aiguillés vers des services et constituent une importante proportion de la charge de travail dans certains secteurs. Dans cette province, la *Building Blocks Strategy* est une stratégie d'intervention précoce mettant l'accent sur les enfants qui vivent dans des conditions de risque. En Colombie-Britannique, trois projets spécifiques pour le SAF/EAF offrent des visites à domicile, l'éducation, le soutien en groupe et l'aiguillage

Le *Yukon Child Development Centre* s'adresse aux enfants d'âge préscolaire ayant des besoins au plan du développement ou du comportement, notamment des services d'approche pour les enfants des collectivités périphériques du Yukon. Vingt à 24 % des enfants faisant l'objet de ces services souffrent du SAF/EAF.

Le gouvernement du Manitoba finance le *Pre-school Art Project*. Le projet offre des classes thérapeutiques pour les enfants d'âge préscolaire. Il vise à aider les enfants atteints du SAF/EAF à développer des habiletés de préparation à l'école et un meilleur contrôle du comportement.

À Toronto, *Breaking the Cycle* (BTC) est un programme communautaire d'identification précoce et d'intervention coordonné selon un modèle de partenariat. Les partenaires assurent la direction de ce programme par l'entremise d'un comité directeur. Le programme vise à réduire le risque et à améliorer le développement des enfants exposés à des substances (de la période prénatale à six ans) en tentant de régler les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie de la mère et d'établir une relation mère-enfant. Les mères et leurs enfants peuvent avoir accès au traitement, aux soins de santé, au soutien du développement et du rôle parental, au counseling et à des services d'information en un seul endroit au centre-ville de Toronto. *BTC* est une initiative du Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) qui fonctionne dans le cadre d'une collaboration entre la *Canadian Mothercraft Society*, le *Jean Tweed Centre*, le programme *Motherisk* de Toronto, Société de l'enfance à l'enfance de Toronto, la *Catholic Children's Aid Society* de Toronto et le service de santé publique de la ville de Toronto.

À Montréal, l'« Initiative d'intervention au nom des mères toxicomanes et de leurs jeunes enfants » a été établie par le Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale dans l'enfance, en partenariat avec l'équipe de recherche sur la prévention et le traitement des dépendances, le Centre de psychoéducation du Québec et les centres locaux de services communautaires (CLSC). Le projet expérimental vise à offrir des services intégrés d'intervention précoce aux jeunes femmes ayant des enfants qui ont des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie associés à des problèmes de santé mentale de violence dans la famille et de conditions économiques difficiles. Il s'agit d'un projet de trois ans qui a commencé par la détermination de 130 mères à risque; on prévoit au cours du projet l'ajout de CLSC.

Le projet *Support for FAS Children and their Families* des Territoires du Nord-Ouest vise la promotion de la santé, du développement social et intellectuel des enfants présentant des déficiences du développement associées au SAF/EAF en mettant l'accent sur les enfants de la naissance à six ans et leur famille. L'idée est de promouvoir la compréhension, l'éducation et l'action communautaire autour de la prévention du SAF/EAF et de faciliter l'établissement d'un système de soutien communautaire efficace axé sur la famille. Il est financé par le PACE de Santé Canada.

Fetal Alcohol and Drug Effects Resource (FADER), une coalition de sept collectivités intérieures du centre de la Colombie-Britannique, travaille également avec les soignants, les parents et les foyers nourriciers et s'adresse aux enfants d'âge préscolaire affectés par le SAF/EAF. L'éducation sur le SAF/EAF et l'alcoolisme et la toxicomanie est présentée aux adolescents, aux groupes communautaires, au personnel des écoles, aux organismes partenaires et au grand public. Des ateliers et des groupes de soutien sont offerts sur demande; des ressources peuvent être prêtées par le centre de ressources.

3.4.2 Enfants plus âgés

Bien qu'il existe peu de programmes spécifiques au SAF/EAF offerts par les systèmes scolaires publics, plusieurs enseignants du Yukon, de Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba et de la Saskatchewan ont reçu de l'information sur le SAF/EAF. Les gouvernements de Colombie-Britannique, de l'Alberta et du Manitoba ont produit et distribué un guide sur le SAF/EAF pour les enseignants. Il présente de l'information de base sur le SAF/EAF, des stratégies en classe sur la communication, l'apprentissage et la gestion de la classe, et sur la façon de mettre au point des plans d'apprentissage individuels pour les élèves. L'Alberta et le Manitoba ont assuré le suivi par une formation provinciale. Un expert-conseil sur le SAF/EAF travaille également pour le *Winnipeg School District*.

Alberta Éducation a complété une révision des programmes d'enseignement de la maternelle à la 9e année pour inclure de l'information sur les conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse. On mettra également au point un module de formation des enseignants pour la prévention du SAF/EAF de l'élémentaire à la 9e année. Le ministère de l'Éducation du Manitoba a financé la Division scolaire *Frontier* pour élaborer un programme d'enseignement sur le SAF/EAF proposant un solide élément culturel autochtone afin d'enseigner aux enfants l'importance de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse.

À titre d'exemples de programmes scolaires pour les enfants affectés par le SAF/EAF, mentionnons les camps d'été en Colombie-Britannique et au Yukon et les programmes de joujouthèques et de préparation à la vie (*Four Plus* et *Skills for Life*) parrainés par le *Yellowknife Catholic School Board*. Cette commission scolaire dispose d'un coordonnateur du SAF/EAF qui supervise ces programmes et réunit des statistiques et d'autres renseignements.

Le *Learning Centre* de Yellowknife a une école privée pour les besoins spéciaux qui propose un ratio enfants-enseignants faible, de la maternelle à la 9e année.

En Colombie-Britannique, un aspect important de l'initiative *CHIP* est d'aider les enseignants à appliquer des stratégies efficaces en classe pour les enfants atteints du SAF/EAF dans les écoles publiques et dans les écoles dirigées par la *First Nations Independent School Association*.

Au Manitoba, il y a un projet pilote pour les élèves de 6 à 9 ans souffrant du SAF/EAF. Le programme est conçu pour explorer l'efficacité de diverses stratégies, notamment le yoga, la consolidation des acquis, *1-2-3 Magic*, l'utilisation d'icônes, etc. De plus, on applique une variété d'approches d'alphabétisation et de communication. Une équipe multidisciplinaire s'occupe des habiletés en communication, en relations sociales et en alphabétisation grâce à des activités individuelles et en petit groupe. Les parents participent dans le cadre d'un comité d'établissement.

3.4.3 Adolescence

Les répondants ont indiqué peu de programmes qui visent spécifiquement les jeunes touchés par le SAF/EAF. En Colombie-Britannique, il y a un nouveau groupe d'activités pour les adolescents, un programme de formation à l'emploi, *FAS Objectives for Community Understanding and Support* (FOCUS), visant les jeunes adultes atteints du SAF/EAF et un projet pilote de pré-emploi de six mois. On y applique également la planification de la déjudiciarisation et de peines autre que l'emprisonnement pour les jeunes affectés par le SAF/EAF qui se trouvent confrontés au système judiciaire.

Le cours de pré-emploi de *FOCUS* met l'accent sur les habilités de gestion personnelle comme la gestion du stress, de la colère et du temps pour les jeunes et les adultes atteints du SAF/EAF. Les étudiants apprennent de nouvelles façons d'optimiser leurs capacités de lire et de compter pour se préparer à une formation à l'emploi spécifique. Après qu'ils ont suivi ce cours et qu'ils sont prêts à un emploi assisté, on recherche des emplois appropriés dans la collectivité. Des stratégies de formation nouvelles, mises au point spécifiquement pour les adultes affectés, et un soutien à l'emploi aident à offrir les outils nécessaires à l'employeur et au stagiaire pour entretenir une relation de travail positive.

À Yellowknife, le *YWCA* offre un programme pour les jeunes hommes affectés par le SAF/EAF grâce à un service de soutien du logement. De plus, le Manitoba a ouvert récemment un centre de traitement des dépendances pour les jeunes qui comprend des éléments spécifiques pour les jeunes atteints du SAF/EAF qui résident à Winnipeg.

3.4.4 Adultes

Les répondants signalent également qu'il existe très peu d'exemples de programmes d'intervention pour le SAF/EAF visant les adultes atteints du SAF/EAF. Dans le centre-ville de Vancouver, *Crabtree Corner* offre un programme de formation à l'emploi de six mois pour les diplômées de son programme s'adressant aux mères.

Le ministère de la Justice du Yukon travaille à déterminer avec exactitude le nombre de contrevenants affectés par le SAF/EAF de manière à planifier pour eux des services appropriés. Le ministère élabore également un protocole d'évaluation des besoins avec l'aide de l'université de l'État de Washington, à Seattle.

Également au Yukon, il existe un programme de jumelage pour les loisirs. De plus, l'*Options for Independent Living Society* se prépare à ouvrir un projet de logement pilote pour les adultes affectés par le SAF/EAF. Un complexe d'habitation de *Yukon Housing* dirigé par un gestionnaire sur place offrira un environnement soutenant aux adultes atteints du SAF/EAF. L'*Association for Community Living* du Manitoba et des T.N.-O. (Yellowknife) élabore des programmes spécifiques pour répondre aux besoins des adultes souffrant du SAF/EAF et de leur famille.

3.4.5 Soutien des familles et des soignants

Les parents ont souvent besoin d'aide pour avoir accès aux services au nom de leurs enfants. Le FAS/E *Support Network of BC* et la *Greater Vancouver FAS Society* offrent des services de consultation aux familles concernant le SAF/EAF sur divers sujets, notamment les aspects judiciaires. Les Territoires du Nord-Ouest ont établi récemment une ligne sans frais pour offrir un soutien et le développement des compétences aux parents nourriciers. De plus, des lignes d'information existent dans certaines instances, par exemple, SAFERA au Québec, *FASLINK* et *olderFAS* en Ontario et la *Warm Line* en Colombie-Britannique Le personnel des lignes d'aide offrent également des conseils et du soutien aux professionnels et au grand public sur divers sujets. Souvent, le soutien est spécifique aux problèmes que les gens éprouvent avec un enfant affecté par le SAF/EAF sous leur garde.

Des programmes de relève sont disponibles au Yukon. Les services de relève sont offerts aux familles et aux parents nourriciers qui ont besoin de brèves périodes de répit pour s'occuper des besoins des enfants qu'ils gardent. Bien que des services de relève soient disponibles dans d'autres instances, les répondants signalent qu'il est souvent difficile d'y avoir accès à cause des critères administratifs basés sur le QI.

3.4.6 Questions

Les répondants signalent certaines questions concernant les activités d'intervention :

- La plupart des programmes d'intervention visent les enfants de la naissance à six ans atteints du SAF/EAF;
- Il y a peu d'exemples de programmes visant d'autres groupes d'âge et ils se trouvent surtout en Colombie-Britannique;
- Il semble exister très peu de programmes de relève pour les familles et les soignants;
- Certains programmes d'intervention pour jeunes et adultes qui existent ne répondent pas aux besoins des personnes touchées par le SAF/EAF;
- La gamme complète des services, de l'évaluation et du diagnostic à l'éducation, l'emploi, la vie autonome et l'acquisition des habiletés de vie n'est pas offerte aux adultes et aux adolescents;
- Il se peut qu'il n'existe pas de programmes récréatifs bien structurés pour la plupart des groupes d'âge. Il n'y a pas assez de possibilités pour les enfants et les jeunes affectés de participer avec succès à ces programmes.

3.5 Soutien des collectivités et des systèmes

Plusieurs provinces et territoires ont reconnu la nécessité de la planification, de l'aide technique et de mécanismes de soutien pour établir l'engagement public et politique nécessaire pour soutenir les initiatives visant le SAF/EAF. Le SAF/EAF ayant des conséquences pour les personnes, les familles et les collectivités et nécessitant des interventions complètes par plusieurs systèmes, on a établi des infrastructures de coordination, des mécanismes de financement, des cadres de planification et des possibilités de formation.

On trouvera dans les paragraphes suivants des exemples de mécanismes qui soutiennent les mesures prises au titre du SAF/EAF ou servent de catalyseurs.

3.5.1 Mécanismes de soutien

En Colombie-Britannique, le ministère des Enfants et des Familles compte trois postes de coordination : un coordonnateur de la prévention, une conseillère pour l'intervention précoce auprès des femmes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie et un conseiller médical pour le SAF/EAF. Le ministère soutient également le *Provincial FAS Consultation Group*, un groupe représentant les intéressés dans le domaine. Les membres sont des dirigeants communautaires, des représentants du ministère fédéral et du ministère provincial, des Premières nations, un recoupement de professionnels, des coalitions communautaires et des parents d'enfants atteints du SAF/EAF. Le but du groupe est d'établir un réseau, de déterminer les problèmes nouveaux, d'offrir une orientation concernant les politiques et les programmes aux conseillers provinciaux et aux ministères, et de soutenir les initiatives communautaires.

En 1998, le ministre des Services sociaux de l'Alberta, le ministre de la Santé de la Saskatchewan et le ministre des Services familiaux du Manitoba ont établi le *Prairie Northern FAS Partnership*. Cette initiative est une alliance des gouvernements provinciaux engagés à élaborer, à promouvoir et à coordonner des plans complets pour la prévention du SAF/EAF ainsi que des programmes pour l'intervention, le traitement et le soutien des personnes touchées par le syndrome et ses effets. Le leadership du partenariat alterne chaque année. Les provinces organisent tour à tour une conférence provinciale et produit un rapport annuel. La participation à ce partenariat est ouverte aux autres instances. Tel que susmentionné, cette initiative s'est étendue pour devenir le *Prairie Northern FAS Partnership*, incluant le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.

Les répondants ont indiqué qu'il existait plusieurs organismes de coordination, par exemple des comités régionaux, des groupes consultatifs provinciaux et des comités interministériels, avec une participation gouvernementale, non gouvernementale ou mixte. Par exemple, l'*Alberta Partnership* sur le SAF, établi en 1998, est une alliance de partenaires dont le but est d'élaborer, de promouvoir et de coordonner un plan de prévention du SAF/EAF complet et approprié au plan culturel. Les membres du groupe de base comprennent des représentants des ministères provinciaux, des régies régionales et des administrations des services aux enfants et à la famille, des comités régionaux, des organisations professionnelles et des organisations communautaires. De plus, le groupe compte deux spécialistes provinciaux du SAF/EAF qui offrent la formation, l'éducation et la consultation dans toute la province ainsi qu'un conseiller en surveillance et en évaluation qui travaille au renforcement des capacités communautaires quant aux résultats escomptés, aux indicateurs et aux mesures. L'*Alberta Partnership* sur le SAF est coprésidé par le ministère des Services aux enfants et l'*Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission* (AADAC).

En Saskatchewan, le *FAS Co-ordinating Committee* a été établi en 1993 et il est constitué de cinq ministères et 20 représentants. Le Saskatchewan Institute on the Prevention of Handicaps coordonne le programme provincial pour le SAF/EAF. L'institut compte également un membre du personnel qui est responsable de l'éducation et du soutien du développement communautaire auprès des comités des Premières nations.

La FAS Coalition, dirigée par la Manitoba Medical Association, est constituée de 80 partenaires et a déterminé 12 thèmes pour guider son travail. Au Manitoba, un poste de coordonnateur provincial sous les auspices du *Children's Secretariat* offre la possibilité de travailler au plan interministériel.

Plusieurs groupes de soutien des parents ou d'action de tout l'Ontario tentent de former une coalition de parents ontariens. Des réunions ont eu lieu pour déterminer comment travailler ensemble et organiser la coalition. En Colombie-Britannique, des parents ont formé la *Federation of Invisible Disabilities*. Le SAF/EAF est une importante déficience invisible de son mandat. La fédération assure la défense des services nécessaires dans la province et offre un lien de communication entre les parents.

La Direction des programmes de santé des Premières nations et des Inuits (DPSPNI) de Santé Canada, en collaboration avec l'Assemblée des Premières nations (APN) et Tapirisat Inuit du Canada (ITC), a établi un comité directeur national en novembre 1999. Ce partenariat est responsable de l'établissement d'un cadre national pour l'Initiative du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus. Le cadre a été établi en avril 2000, ayant obtenu la contribution des séances régionales de discussion et de rétroaction. Des groupes de travail ont été mis sur pied pour aider le comité directeur national à gérer l'initiative et pour proposer des orientations stratégiques.

3.5.2 Mécanismes de financement

Au niveau organisationnel, 6 % des répondants au questionnaire sont engagés dans des activités de financement pour soutenir le travail sur le SAF/EAF. Au moment du sondage, les ressources des gouvernements provinciaux à ce sujet sont beaucoup moins disponibles dans l'Est du Canada.

Les gouvernements provinciaux de l'Ouest du Canada fournissent plus de ressources pour des initiatives visant spécifiquement le SAF/EAF qu'ailleurs au Canada. Le *Prairie Northern FAS Partnership* assure le leadership et offre un mécanisme permettant aux instances de partager les ressources et l'expertise malgré les ressources financières limitées. L'Alberta, la Saskatchewan et le Manitoba ont établi un programme de subventions des initiatives communautaires. Les subventions offrent aux collectivités des fonds de démarrage pour des projets de prévention locaux et pour rehausser la capacité et le soutien communautaires pour les personnes atteintes du SAF/EAF.

Au niveau fédéral, les fonds du PACE et du PCNP soutiennent plusieurs initiatives propres au SAF/EAF dans tout le pays. En février 1999, le gouvernement fédéral a annoncé une initiative nationale de 11 millions de dollars sur trois ans pour améliorer les activités relatives au SAF/EAF dans tout le pays. De même, la Stratégie nationale de prévention du crime offre des fonds régionaux pour des projets communautaires visant le SAF/EAF. Santé Canada a également organisé des forums nationaux pour promouvoir le partage d'information et le développement des connaissances.

3.5.3 Cadres de planification

Plusieurs gouvernements provinciaux et territoriaux ont établi des plans stratégiques pour diriger et coordonner leur travail. En Alberta et au Manitoba, les plans stratégiques ont été conçus sous les auspices du gouvernement provincial avec la participation des principaux ministères concernés. Le plan stratégique actuel de la Colombie-Britannique a été mis au point par le ministère des Enfants et des Familles avec l'orientation du *Provincial FAS Consultation Group*. Il souligne principalement des initiatives stratégiques relevant du mandat du ministère. Un groupe interorganismes des Territoires du Nord-Ouest, dirigé par le *Status of Women Council* et la Yellowknife *Association for Community Living*, a entrepris une évaluation complète des besoins qui est devenue la base d'un plan stratégique qui a été présenté au gouvernement territorial.

Au plan fédéral, Santé Canada, par l'entremise de la Direction des programmes de santé de Premières nations et des Inuit et la Division de l'enfance et de la jeunesse (qui relève de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique) ont organisé des séances de consultation et de rétroaction dans tout le pays. D'autres consultations pancanadiennes ont eu lieu, dirigées par la Division de l'enfance et de la jeunesse de Santé Canada.

3.5.4 Formation

Aux fins du présent rapport, les possibilités de formation comprennent la formation universitaire formelle et la formation en cours d'emploi ou l'éducation permanente. La formation universitaire est dispensée par les programmes post-secondaires et les institutions offrant des programmes de premier cycle, de deuxième et troisième cycles, des programmes sans diplôme et des programmes d'extension. Le but de cette formation est d'offrir un enseignement spécialisé approfondi pour développer les compétences dans le domaine du SAF/EAF. Des programmes de formation en cours d'emploi ou d'éducation permanente sont offerts par les milieux de travail aux professionnels et aux paraprofessionnels afin de rehausser leurs compétences et leurs connaissances sur le SAF/EAF. Cette forme d'éducation peut être offerte sous forme de conférences, d'ateliers ou de cours de courte durée organisés à l'interne ou en coopération avec d'autres établissements d'enseignement.

Voici quelques exemples de possibilités de formation professionnelle :

- Un module sur le SAF/EAF et l'information connexe est intégré à tout le programme d'enseignement de la faculté de médecine et d'art dentaire à l'Université de la Colombie-Britannique;
- Au *Sal'i'Shan Institute* en Colombie-Britannique, l'information et les interventions pour le SAF/EAF font partie de la formation de base des représentants de la santé communautaire et des intervenants en toxicomanie des Premières nations;
- Des programmes de formation collégiale en services de relève sont offerts en Colombie-Britannique et au Manitoba;
- Au Manitoba, le *FAS Support Workers Certificate Course* a été établi en partenariat avec le *Red River Community College* et la *FAS Family Association*.

Les possibilités de perfectionnement professionnel en cours d'emploi sont plus répandues au Canada que la formation professionnelle formelle. En général, les provinces de l'Ouest ont été plus actives pour offrir les deux types de possibilités de formation. Toutes les instances expriment la nécessité critique de sensibiliser les professionnels et les travailleurs de première ligne à tous les aspects du SAF/EAF (prévention, identification et intervention). Malgré la demande, plusieurs instances n'offrent pas ces possibilités ou ne font que commencer à consentir un effort concerté en ce sens.

Un certain nombre de conférences et d'ateliers fructueux ont eu lieu dans plusieurs régions du pays. Chaque province participant au *Prairie Northern FAS Partnership* assume la direction de l'organisation d'une conférence provinciale. La Colombie-Britannique tient une conférence biennale sur le SAF/EAF depuis 10 ans. Des conférences communautaires ont également été organisées en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, à Terre-Neuve et Labrador. Plusieurs organisations professionnelles (p. ex. la *Special Education Association*, l'*Association of Alternate Educators* et les juges provinciaux en Colombie-Britannique) ont inclus le SAF/EAF à l'ordre du jour de leurs conférences.

Le FAS/E *Support Network* de Colombie-Britannique a obtenu de Santé Canada des fonds pour la première phase d'un projet visant à mettre au point des manuels sur le SAF/EAF, selon une approche de formation du formateur et visant les parents et les travailleurs de première ligne. La première phase a nécessité des consultations partout au Canada concernant l'approche et le contenu des manuels. En Alberta, en plus de la formation des médecins à deux volets, une formation interdisciplinaire sur le SAF/EAF a été dispensée dans toute la province. En Nouvelle-Écosse, le *Mi'Kmaq Friendship Centre* a organisé récemment un atelier de formation du formateur pour les intervenants autochtones portant sur le SAF/EAF.

La Saskatchewan a entrepris à l'essai un programme de formation des travailleurs des services sociaux à l'aide de la technologie de la télévidéoconférence. Les sessions enregistrées ont été compilées pour en faire une ressource didactique accompagnée d'un manuel pour les étudiants. Un autre modèle axé sur le personnel des

établissements pour jeunes contrevenants aide les intervenants à identifier le SAF/EAF chez les résidents. La formation leur permet de développer leur capacité de dépister les candidats éventuels à d'autres services d'évaluation professionnels et à apprendre des stratégies d'intervention efficace. En Ontario, l'initiative régionale d'éducation sur le SAF est un projet d'éducation et de réseautage d'un an financé par le PACE de Santé Canada et Bell Canada. Le principal but est d'offrir au personnel du PACE, du PCNP et du Programme d'aide scolaire aux autochtones une formation sur le SAF/EAF. Une série de dix ateliers enregistrés est suivie par des téléconférences. Le programme *Motherisk* offre une formation sur le diagnostic du SAF/EAF aux médecins et aux autres professionnels de la santé.

En Colombie-Britannique, la formation des médecins (de famille et pédiatres) a été coordonnée par la *BC Pediatric Society*, l'*UBC Continuing Medical Education* et le *Sunny Hill Hospital*.

3.5.5 Questions

Les répondants ont soulevé certaines questions concernant le soutien des collectivités et des systèmes quant au SAF/EAF :

- La coordination et le soutien semblent sporadiques partout au Canada;
- Les ressources financières consacrées aux activités de prévention, d'identification et d'intervention ne sont pas suffisantes;
- Il est nécessaire d'augmenter la formation sur le SAF/EAF;
- La formation n'a pas été uniforme dans l'ensemble du pays et, dans de nombreux cas, elle est encore au niveau de l'initiation;
- La formation manque dans les programmes accrédités pour les professionnels comme les enseignants, les travailleurs sociaux, les agents d'application des lois, les avocats, les conseillers en alcoolisme et en toxicomanie et les travailleurs de services correctionnels;
- La formation des intervenants autochtones doit refléter les points de vue et la culture des autochtones.

3.6 Recherche

La nécessité de la recherche sur l'exposition prénatale à l'alcool a été déterminée lors d'un atelier de recherche en 1993 sur la Prévention des effets néfastes de l'éthanol au Canada, organisé par la Société médicale canadienne sur l'alcool et autres drogues en association avec Santé Canada, l'Université Dalhousie et l'Université de Toronto. Plusieurs des priorités déterminées au cours de l'atelier demeurent aujourd'hui.

Bien que huit des treize provinces et territoires indiquent au moins l'existence d'un projet de recherche, dans l'ensemble, les activités de recherche au Canada sont très limitées. La Colombie-Britannique semble la province la plus engagée dans les activités de recherche. Diverses agences et institutions participent à des études avec des animaux, des sondages sur la prévalence, des évaluations des besoins, des enquêtes des sciences sociales, l'évaluation des programmes et la recherche sur les politiques. Parmi ces activités, l'évaluation des besoins est la plus répandue. Voici des exemples d'activités de recherche canadiennes.

- La faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique assure le fonctionnement d'un laboratoire financé par le *US National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism* (NIAAA). Des études expérimentales sur les animaux ont été entreprises pour examiner les effets de l'alcool sur le foetus en développement.
- Deux enquêtes Delphi provinciales sur le SAF/EAF ont été entreprises en 1995 et en 1999. La première enquête a établi comme mesures prioritaires la prévention et la promotion de la santé en rapport avec le SAF/EAF; la deuxième a permis de vérifier si les priorités demeuraient les mêmes et d'établir l'orientation du travail provincial des experts-conseils sur l'intervention précoce.
- Les professionnels associés à l'*UBC* et à la *BC FAS Resource Society* ont entrepris plusieurs projets de recherche importants ces dernières années. Les premières études canadiennes sur l'incidence dans les collectivités ont été entreprises dans le nord de la Colombie-Britannique et au Yukon ainsi que dans une petite région intérieure de la province dans les années 1980. Au début des années 1990, une étude démographique sur l'Île de Vancouver nécessitant la formation des médecins de famille et des obstétriciens sur l'utilisation d'un questionnaire sur la consommation prénatale d'alcool (*T-ACE*) a permis d'accroître la sensibilisation et l'aiguillage des personnes à risque élevé (femmes et enfants) et de suggérer un taux élevé d'exposition prénatale à l'alcool, car le questionnaire était très sensible aux comportements de consommation d'alcool à risque élevé. Une étude sur l'incidence visant à déterminer le nombre de jeunes atteints du SAF/EAF dans un établissement d'évaluation des jeunes contrevenants a été parachevée récemment. Ces mêmes chercheurs prévoient mener un projet de dépistage dans les centres de détention avant le procès dans le Lower Mainland. Une autre étude à *UBC* a permis d'examiner les statistiques de l'état civil sur une période de deux ans quant à la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool et à d'autres drogues chez les bébés et les mères du centre-ville de Vancouver.
- L'Université de Victoria a étudié comment les médias décrivent les questions concernant la grossesse et la toxicomanie des femmes. Les chercheurs ont également participé au FAS/E *Support Network of BC* pour entreprendre une recherche d'action participative intitulée *Adults Living with FAS* qui a permis d'examiner les besoins des adultes et le soutien communautaire.
- Un autre projet de recherche d'action participative, *Creating Solutions: Women Preventing FAS*, vise à établir un modèle pour une intervention stratégique communautaire axée sur le SAF/EAF. Le *BC Women's Centre of Excellence in Women's Health* a mis au point un projet de recherche stratégique qui examine les obstacles aux services d'alcoolisme et

de toxicomanie pour les femmes enceintes et les femmes qui élèvent des enfants. Parmi les obstacles les plus importants signalés par les participantes, mentionnons la crainte d'être jugées et la honte au sujet de leur consommation.

- Des recherches sont entreprises par Santé Manitoba sur les services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie des femmes enceintes afin de déterminer la portée des services offerts actuellement à ces femmes et les besoins spécifiques de ce groupe. Les résultats constitueront le fondement de la mise au point de services appropriés pour répondre aux besoins de ce groupe.
- L'Alberta a mené une enquête auprès des médecins pour évaluer leurs connaissances, leurs attitudes et leur comportement au sujet du SAF/EAF. Il en est découlé l'élaboration de lignes directrices de pratique clinique pour les médecins et les autres travailleurs de la santé. De plus, *Alberta Health and Wellness*, en collaboration avec l'*Alberta Medical Association*, examine la faisabilité d'une étude sur la prévalence du SAF/EAF dans une cohorte d'élèves de première année d'une région présentant un taux élevé de consommation d'alcool autodéclarée par la mère.
- D'autres études sur l'incidence sont en cours (au Yukon sous l'orientation du *Yukon Bureau of Statistics*) ou viennent d'être parachevées (à Terre-Neuve et au Labrador, d'après une analyse des sources de données déjà en place).
- En Ontario, *Motherisk* s'est attaqué à des questions de recherche comme les risques de la consommation excessive d'alcool pendant la grossesse, le développement de l'enfant après la consommation de cocaïne par la mère (avec ou sans alcool) et l'utilisation du méconium pour diagnostiquer le SAF/EAF.
- Au Québec, le Centre d'excellence pour la santé des femmes a publié un document de recherche intitulé « Les femmes autochtones et la maternité - le syndrome d'alcoolisme foetal » qui porte sur les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie et la grossesse comme préoccupation pour la santé des femmes autochtones au Québec. Un autre projet de recherche intitulé « L'expérience de la maternité chez les femmes toxicomanes » a été lancé au Québec par le Comité permanent de la lutte contre les dépendances, un comité consultatif rattaché au ministère provincial de la santé.
- Au plan fédéral, le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada rehaussera ses mécanismes de surveillance de la consommation prénatale de substances. Santé Canada a également entrepris un examen de la documentation afin de déterminer les meilleures pratiques de prévention, d'identification et d'intervention pour le SAF/EAF et la consommation d'autres substances pendant la grossesse.

3.6.1 Questions

Les répondants ont indiqué les problèmes suivants associés aux activités de recherche :

- On manque de données sur l'incidence et la prévalence canadiennes;
- L'évaluation des programmes pour déterminer l'efficacité des programmes de prévention, d'identification et d'intervention est nécessaire. Dans une proportion d'un tiers à la moitié, les répondants au questionnaire sur les programmes ont indiqué qu'ils n'ont pas évalué leurs programmes;

- Des études longitudinales pour déterminer l'impact des interventions précoces;
- Un programme de recherche national obtenant le financement approprié est nécessaire.

3.7 Politiques

Les principaux informateurs indiquent la nécessité d'activités visant les politiques dans les domaines suivants.

3.7.1 Accès prioritaire aux services

Dans plusieurs régions du pays, les femmes qui sont enceintes et qui ont des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie obtiennent un traitement prioritaire de ces problèmes. Au Yukon, les *Alcohol and Drug Services* mettent à jour actuellement leur politique de prestation du services aux femmes enceintes qui consomment de l'alcool et examinent des moyens d'accroître l'accessibilité aux services pour les femmes enceintes.

3.7.2 Règlements concernant les avertissements

Certaines collectivités ont des règlements concernant les avertissements sur les effets de l'alcool sur le foetus affichés dans les établissements locaux qui vendent ou servent des boissons alcoolisées. La *BC Coalition for Warning Labels on Alcohol Containers* fait pression sur le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux pour que toutes les boissons alcoolisées vendues au Canada portent des étiquettes d'avertissement. Le Yukon est la seule instance où les étiquettes sur les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse sont exigées sur les bouteilles d'alcool.

3.7.3 Élaboration de politiques communautaires

Un projet d'élaboration de politiques communautaires sur le SAF/EAF de la Colombie-Britannique, *Grounded in Hope*, a permis de cerner des « normes » ou des « orientations stratégiques » basées sur la contribution d'un vaste groupe d'intéressés. Le projet a déterminé les principales mesures pour engager la collectivité dans l'élaboration de politiques et met actuellement en oeuvre les orientations stratégiques indiquées.

En Colombie-Britannique, l'intensif travail de lobbying et de défense des intérêts entrepris par plusieurs équipes communautaires est mis en lumière dans le document intitulé *FAS: Collective Action for Collective Solutions*. Le document sert de base pour les groupes communautaires qui défendent des changements aux politiques lors de réunions avec les députés, des représentants des ministères et les administrations provinciales de la santé. Les recommandations de politiques soutiennent une campagne de sensibilisation publique, des initiatives communautaires pour le SAF/EAF et des programmes d'enseignement public à ce sujet.

3.7.4 Position de politique nationale

Santé Canada a supervisé l'élaboration et la distribution de « Déclaration conjointe : Prévention du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le foetus (EAF) au Canada ». La déclaration était un effort coopératif de 19 organisations nationales, dont Santé Canada. Elle présente le domaine avec une série commune de définitions, de principes et de propositions pour guider l'activité visant le SAF/EAF.

3.7.5 Autres

Autres initiatives en matière de politiques :

- La Colombie-Britannique a établi des protocoles de sortie d'hôpital pour les femmes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et les enfants affectés par le SAF/EAF;
- Le Yukon a modifié la *Loi sur la santé et la sécurité publiques* pour prévoir « la déclaration par chaque médecin des personnes en traitement souffrant du syndrome d'alcoolisme foetal »;
- La législation du Yukon pour les enfants permet un traitement ordonné par le tribunal pour une femme enceinte lorsqu'il y a des raisons de croire que le foetus est exposé à l'alcool;
- Plusieurs organisations professionnelles, dont la *BC Medical Association*, l'Association canadienne de santé publique et la *Registered Nurses Association of BC*, ont adopté des résolutions sur divers aspects relatifs à ce problème.

3.7.6 Questions

Les répondants ont soulevé plusieurs questions préoccupantes relatives à l'adoption de politiques et au SAF/EAF :

- On doit régler la question du QI de 70 et de la limite d'âge de 18 ou 19 ans comme critères d'admissibilité pour de nombreux services sociaux, d'éducation, d'orientation professionnelle et de santé mentale. De nombreux enfants affectés par une exposition prénatale à l'alcool ont un QI de plus de 70 mais ils ont néanmoins d'importants besoins toute leur vie dans plusieurs cas;
- Les politiques sur la protection de l'enfance, la garde et le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie doivent refléter les besoins des familles.

4. Opinions des répondants

4.1 Défis et lacunes[2]

Les défis et les lacunes signalés sont présentés selon la fréquence à laquelle ils ont été mentionnés par les informateurs. Le tableau 5 les présente dans l'ordre selon le nombre de fois. Un bref synopsis de ces thèmes et les mesures recommandées figurent ci-après.

4.1.1 Connaissances des professionnels et des travailleurs de première ligne

La lacune mentionnée le plus souvent est le manque de connaissances des praticiens sur le SAF/EAF et ses conséquences pour la pratique selon les disciplines. Certains ont également parlé de la nécessité conséquente de la formation et du perfectionnement professionnel. Plus particulièrement, certains professionnels :

- n'ont pas les connaissances et les compétences nécessaires pour dépister les personnes atteintes du SAF/EAF;
- tendent à ne pas comprendre toute la nature du SAF/EAF, notamment comment y faire face efficacement et gérer les comportements qui en découlent;
- tendent à ne pas toujours travailler efficacement avec les parents d'enfants et de jeunes affectés par le SAF/EAF;
- doivent apprendre comment défendre leur cause dans les systèmes et entre les disciplines et systèmes de soins.

Les professionnels des systèmes d'éducation, d'alcoolisme et de toxicomanie, médical et judiciaire se sont dégagés clairement comme nécessitant plus de formation. On a également insisté sur la formation des médecins pour les aider à dépister les femmes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et à leur donner des conseils ainsi que pour diagnostiquer le SAF/EAF.

Il manque d'une expertise spécifique en santé mentale (p. ex. dépression, comportements sexuels et connaissance des services disponibles aux fins d'aiguillage) en ce qui concerne les personnes affectées par le SAF/EAF.

2 Cette section est un sommaire des réponses à la question 2, « Quels sont les défis? » et à la question 4, « Où sont les lacunes et les pièces manquantes? »

Tableau 5 : Défis et lacunes tels que déterminés par les principaux informateurs

Défis et lacunes	Nombre de fois	Classement
Manque de connaissance des professionnels et des travailleurs de première ligne sur le SAF/EAF et ses conséquences pour la pratique	39	1
Manque d'identification, de diagnostic médical et d'évaluation neuro-développementale, comportementale et psychologique	35	2
Manque d'une gamme complète de services pour les adolescents et les adultes	34	3
Manque d'engagement, de directives ou de leadership des gouvernements provinciaux et territoriaux	34	3
Manque de soutien des parents et des personnes qui prennent soin d'enfants affectés par le SAF/EAF	32	4
Attitudes communautaires et sociales et dénégation dans la collectivité	23	5
Manque de services d'identification, de soutien et de traitement pour les femmes	22	6
Lacunes dans le système scolaire public	22	6
Manque de ressources financières et humaines pour mettre en place les programmes et services nécessaires	21	7
Difficultés lorsque les collectivités se mobilisent pour régler les problèmes du SAF/EAF	16	8
Manque de structure ou de mécanisme pour partager l'information	15	9
Manque d'activité de recherche et de financement de la recherche	14	10
Manque de reconnaissance et de pratique concernant la prestation de services coordonnée et intégrée	14	10
Manque de sensibilisation et de connaissance du public au sujet du SAF/EAF	10	11
Difficulté devant une question complexe qui recoupe plusieurs disciplines	5	12
Manque de coordination nationale	5	12
Difficultés pour offrir les services nécessaires aux collectivités petites et éloignées	4	13

4.1.2 Services d'identification

Le manque de services d'identification (en particulier le diagnostic médical et l'évaluation neuro-développementale, comportementale et psychologique) pour les adolescents et les adultes est mentionné plusieurs fois. Même lorsque ces services existent dans les instances, l'accès est inégal et, souvent, il n'existe pas dans les collectivités rurales et éloignées.

On demande des services de diagnostic complets et plusieurs informateurs insistent sur l'importance de l'évaluation neurologique et psychologique. Cette évaluation est importante parce qu'elle aide à établir une image plus claire des capacités de la personne affectée par le SAF/EAF.

Les évaluations par une équipe coordonnée de médecins, de psychologues, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes et de travailleurs de la santé mentale sont recommandées. Après que le diagnostic est établi, on indique le suivi (planification de l'intervention et des soins et mise en place des services) comme mesure à prendre.

4.1.3 Services pour les adolescents et les adultes

Les services pour les adolescents et les adultes affectés par le SAF/EAF et les effets connexes sont moins développés dans la plupart des les jurisdiction. Le manque de services pour ces groupes comprend :

- le diagnostic et l'évaluation;
- l'acquisition des compétences de base, notamment la gestion financière, la formation professionnelle et la préparation à l'emploi, et les possibilités d'obtenir un emploi stable;
- les services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie qui tiennent compte de la nature du SAF/EAF;
- les services de planification de la transition pour passer de la dépendance à la vie adulte;
- les programmes et services récréatifs;
- les dispositions de soutien de la vie adulte et le logement.

Dans tout le système judiciaire, les services appropriés pour les personnes affectées par le SAF/EAF et des effets connexes sont mentionnés plusieurs fois comme une lacune, par exemple, des services comme les solutions de rechange aux peines traditionnelles, les procédures du tribunal et les programmes correctionnels, ainsi que les programmes qui offrent une supervision soutenante.

Si une personne atteinte du SAF/EAF a un QI de plus de 70, le manque de services entre les systèmes est encore pire. Il est important que les services soient déterminés par un diagnostic de SAF/EAF plutôt que selon le QI.

4.1.4 Soutien des parents et des soignants

Les répondants croient que les parents et les soignants ne participent pas assez aux décisions concernant l'enfant. De même, les parents perçoivent que leurs compétences et leurs connaissances ne sont pas valorisées.

Les parents biologiques, nourriciers et adoptifs ont besoin d'une formation sur l'éducation d'un enfant affecté par le SAF/EAF. Ils ont besoin d'aide pour gérer les comportements, déterminer les difficultés de l'enfant et travailler avec les systèmes pour accéder aux services et défendre efficacement leur nécessité. De plus, il faut plus de soutien mutuel des parents (p. ex. groupes de soutien et programmes parentaux) et une meilleure coordination de ce soutien ainsi que des groupes de défense et d'action dans tout le pays. La plupart des groupes de parents travaillent encore isolément.

Les répondants indiquent le manque de services de relève pour les parents et les soignants, ajoutant que ces services doivent répondre aux besoins différents des parents et de la famille. Des services de soutien sont également nécessaires pour la gestion globale des problèmes de SAF/EAF, par exemple, les situations de crise. On a également indiqué la nécessité d'un réseau national de parents.

4.1.5 Attitudes de la collectivité

Plusieurs informateurs ont parlé de la culpabilité, de la peur et de la honte rattachées à la reconnaissance de la présence du SAF/EAF dans la collectivité. Ils ajoutent qu'il est très difficile d'intervenir dans ces cas si la collectivité nie que le SAF/EAF est un problème.

Les répondants ont indiqué qu'il est encore socialement acceptable de consommer des niveaux élevés d'alcool pendant la grossesse. Il est difficile de promouvoir l'abstinence ou une consommation minimale d'alcool pendant la grossesse si les normes sociales soutiennent une consommation excessive autant par les hommes que par les femmes.

Les répondants ont noté une opinion publique diverse concernant les moyens les plus appropriés de travailler avec les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie et les mères biologiques.

De nombreux Canadiens ne connaissent pas bien le SAF/EAF et ses causes et conséquences. On a également souligné la nécessité d'une campagne nationale de sensibilisation au sujet du SAF/EAF.

En outre, les informateurs ont indiqué la nécessité d'éliminer les stéréotypes associés aux enfants affectés par le SAF/EAF et la perception de la société de ce qui constitue une déficience. Ces perceptions erronées sont considérées comme contribuant à la difficulté de mettre en place les interventions appropriées.

4.1.6 Services d'identification et de traitement pour les femmes

Il y a un manque de services d'identification, de soutien et de traitement appropriés des femmes à risque qui consomment de l'alcool ou d'autres drogues pendant la grossesse. Le dépistage prénatal pour identifier une consommation à risque élevé pendant la grossesse, particulièrement par les professionnels de la santé, ne se fait pas régulièrement. De plus, il faut des programmes plus efficaces pour engager les femmes à risque élevé et régler les problèmes de santé, familiaux, économiques et sociaux pendant la grossesse et après la naissance de l'enfant.

On constate un manque de services de traitement axés sur les femmes et des programmes d'aide postnatale pour les femmes qui en ont besoin. Les femmes se préoccupent en particulier de la garde de leurs enfants pendant qu'elles sont en traitement, craignant que la garde leur soit enlevée, de la honte et de la culpabilité ainsi que du blâme social.

On constate également un manque de modèles et de programmes de traitement des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie chez les personnes affectées par le FAS/EAF. Celles-ci sont à risque élevé de problèmes de consommation mais elles abandonnent souvent les programmes de traitement à cause des déficits de la mémoire, des difficultés d'apprentissage et de l'incapacité de s'engager dans une thérapie cognitive ou par la compréhension de soi.

4.1.7 Systèmes d'éducation publics

Plusieurs lacunes ont été mentionnées quant aux programmes et services des systèmes d'éducation publics de tout le pays. Dans les provinces de l'Est, les répondants signalent le manque de perfectionnement professionnel et de connaissances des enseignants concernant le SAF/EAF. Les enseignants doivent être formés en gestion des comportements et apprendre des stratégies plus efficaces pour instruire les enfants affectés par le SAF/EAF. La nécessité d'un environnement scolaire soutenant, y compris l'établissement d'attentes réalistes en classe, a été mentionnée. Les répondants indiquent également que les systèmes d'éducation doivent porter davantage attention à la promotion de valeurs et d'attitudes positives envers les enfants affectés par le SAF/EAF.

Les politiques éducatives concernant l'aide aux enfants affectés par le SAF/EAF sont inadéquates. Certains informateurs veulent une désignation spécifique de ce syndrome dans les affectations du financement de l'éducation spécialisée. On ajoute qu'on devrait reconnaître le rôle important que jouent les parents dans la planification des études de leurs enfants de la maternelle à la douzième année. Des protocoles d'évaluation du développement pour déterminer plus précisément les capacités des enfants affectés par le SAF/EAF sont également nécessaires.

4.1.8 Ressources financières et humaines

Le financement est fondamental pour répondre aux besoins en matière de programmes, de services, de formation, de coordination des efforts et de soutien des initiatives communautaires. Les professionnels travaillent souvent bénévolement.

Le financement devrait être disponible pour des projets pilotes à court et à long termes et pour des programmes permanents permettant de maintenir des interventions efficaces. Le soutien intensif à long terme pendant toute l'enfance, l'adolescence et la vie adulte est souvent nécessaire pour les personnes affectées par le SAF/EAF ou des effets connexes.

4.1.9 Mobilisation des collectivités

Les répondants ont parlé des défis à relever pour réunir un groupe de personnes ayant des emplois du temps différents et les amener à se concentrer sur les objectifs principaux et les tâches à accomplir. La nature complexe et à long terme du problème fait également qu'il est difficile de maintenir l'élan et la motivation. La compréhension des capacités et des divers stades de préparation des collectivités pour régler le problème nécessite un certain savoir-faire de la part de ceux qui veulent mobiliser les collectivités.

4.1.10 Mécanismes pour le partage de l'information et pour le réseautage

Hormis le Service national d'information sur le SAF/EAF du CCLAT, il faut plus de mécanismes pour partager l'information dans tout le pays. Il faut également de meilleures possibilités d'établir des réseaux et de générer des idées sur la façon de répondre collectivement aux problèmes pressants.

4.1.11 Recherche

Il existe actuellement peu de données canadiennes fiables et complètes sur l'incidence et la prévalence du SAF/EAF. On constate également le manque d'information concernant l'incidence du SAF/EAF dans des groupes particuliers. La capacité de suivre les changements des taux est notée comme une déficience. On possède moins de données sur la prévalence des enfants affectés par la consommation d'autres substances.

Les activités de recherche sur le SAF/EAF sont très limitées. En particulier, on demande plus de recherche concernant l'efficacité des médicaments pour les enfants affectés par le SAF/EAF.

Il faut plus d'évaluation des programmes et des mécanismes permettant aux chercheurs de collaborer et de partager les conclusions.

4.1.12 Prestation intégrée des services

L'importance de la prestation coordonnée et intégrée des services, de la planification coordonnée des soins et de la gestion de cas a été soulignée par les répondants. Des services complets et coordonnés sont nécessaires à vie. Les problèmes systémiques inhérents qu'affrontent les personnes affectées et leur famille sont exacerbés pour celles dont le QI est de plus de 70; de même, les services s'adressant aux enfants de plus de six ans ne sont pas disponibles ou accessibles dans une même mesure dans les provinces et territoires ou dans l'ensemble du pays.

4.1.13 Autres

D'autres défis et lacunes sont mentionnés moins souvent :

- On constate un manque général de sensibilisation et de connaissance du public au sujet du SAF/EAF, de ses causes et de l'omniprésence des problèmes associés au SAF/EAF dans nos collectivités. On demande un accent accru sur l'éducation et la sensibilisation du public. La coordination de ces campagnes pourrait être un effort conjoint des divers paliers de gouvernement;
- Le SAF/EAF est un problème très complexe recoupant plusieurs disciplines et nécessitant la collaboration de plusieurs systèmes. Il n'est pas reconnu facilement ni bien compris par le public et les professionnels;
- Il est nécessaire d'améliorer la coordination et il faut un cadre national;
- On constate de nombreuses difficultés de prestation des services nécessaires aux collectivités petites et éloignées éparpillées dans un vaste secteur géographique. Par exemple, lorsque les enfants se rendent dans les grands centres urbains pour obtenir les services (p. ex. diagnostic et évaluation), leur collectivité est rarement équipée pour assurer le suivi à leur retour;
- Bien qu'il y ait maintenant plus de documentation disponible pour soutenir les initiatives visant le SAF/EAF que jamais, peu de documents sont traduits en français.

4.2 Priorités provinciales et territoriales déterminées par les informateurs[3]

Les priorités ne représentent pas nécessairement la politique gouvernementale officielle, mais elles reflètent les points de vue de chacun (défense des intérêts des parents, professionnel de la santé, travailleur communautaire ou employé du gouvernement), l'ampleur de leurs connaissances concernant le SAF/EAF et leur lien avec les décideurs des gouvernements ou des organisations communautaires.

3 Cette section est basée sur la troisième question du questionnaire des informateurs, « Des priorités ont-elles été déterminées? »

Les priorités sont présentées en catégories et le tableau 6 illustre un regroupement déterminé dans une province ou un territoire. Dans l'ensemble, les priorités mentionnées le plus souvent sont les suivantes : formation et perfectionnement professionnel; prévention, stratégie et soutien des provinces; éducation publique et communautaire; identification; et intervention.

4.3 Éléments de progrès et de succès[4]

Selon les principaux informateurs, voici les éléments du succès :

Leadership et partenariat

- pour guider le développement des activités visant le SAF/EAF.

Collaboration

- pour présenter des messages communs, coordonner les initiatives, partager l'expertise et l'apprentissage.

Coordination

- pour établir un point central pour le travail sur le SAF/EAF, augmenter l'élan, réduire le dédoublement des efforts, combler les lacunes et accroître la probabilité d'un effort soutenu.

Planification communautaire

- pour travailler dans un cadre commun et avec un but commun pour renforcer le leadership local, défendre les intérêts et augmenter la coordination.

Sensibilisation publique

- pour développer la compréhension publique et politique de la nature de SAF/EAF et des effets connexes ainsi que de l'importance d'un engagement soutenu.

Ressources pour le SAF/EAF

- pour contribuer à accroître la compréhension du public et des professionnels.

Pratique professionnelle et sensibilisation

- pour améliorer la formation en cours d'emploi et l'éducation permanente sur l'ensemble des questions associées au SAF/EAF afin de renforcer la capacité pour le traitement des femmes enceintes.

4 Cette section est basée sur la cinquième question du questionnaire des informateurs, « Où des progrès ont-ils été réalisés? » Et sur la sixième question, « Qu'est-ce qui fonctionne et pourquoi? Comment le succès est-il soutenu? »

Tableau 6 : Priorités provinciales et territoriales telles qu'établies par les principaux informateurs

Regroupement des priorités (fréquence))	YK	NT	NU	CB	AB	SK	MB	ON	PQ	NB	NS	PE	NF
Formation et perfectionnement professionnel (11)	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔		✔	✔	✔
Prévention (10)	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔			✔	✔
Stratégie et soutien des provinces (9)	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔		✔		
Éducation publique et communautaire (9)	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔				✔
Détermination (capacité et disponibilité des services de diagnostic) (8)	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔		✔				✔
Intervention de l'enfance à la vie adulte (5)	✔	✔	✔	✔			✔		✔				
Sensibilisation culturelle et outils appropriés (4)		✔	✔	✔			✔				✔		✔
Recherche (4)		✔	✔	✔	✔		✔						
Collaboration interprovinciale (3)					✔	✔	✔						
Services de soutien familial (2)		✔	✔	✔	✔								
Centres de traitement appliquant une approche de réduction du danger (2)		✔	✔	✔									
Travail avec les communautés autochtones (2)					✔	✔							
Défense des intérêts (2)		✔	✔	✔					✔				

4.4 Rôles fédéraux et provinciaux/territoriaux recommandés[5]

Le tableau 7 porte sur les rôles déterminés par les répondants à l'intention des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour ce qui est du SAF/EAF et des effets de la consommation d'autres substances pendant la grossesse.

Tableau 7 : Rôles fédéraux, provinciaux et territoriaux recommandés par les principaux informateurs

Rôle recommandé	Rôle fédéral (nombre de fois où on en a fait mention)	Rôle provincial ou territorial (nombre de fois où on en a fait mention)
Financer les initiatives visant le SAF/EAF dans tout le Canada	30	0
Offrir un accès à l'information actuelle sur le SAF/EAF	19	4
Offrir et soutenir divers services directs	14	33
Assurer un leadership uniforme	13	4
Lancer une campagne de sensibilisation du public sur le SAF/EAF	11	9
Assurer la coordination	11	19
Soutenir les activités de recherche	11	5
Élaborer une stratégie s'appliquant toute la vie	11	4
Offrir des possibilités de réseautage	10	12
Établir un mécanisme ou une structure organisationnelle pour le SAF/EAF	7	0
Soutenir l'éducation et la formation continues	7	20
Soutenir le développement d'un réseau national des parents	4	0
Promouvoir et soutenir le leadership autochtone	3	4
Établir et soutenir les liens avec d'autres initiatives	3	0

5 Cette section est basée sur la septième question du questionnaire des informateurs, « Quels changements recommanderiez-vous pour les activités qui ont lieu dans votre juridiction et pourquoi? ». Et sur la huitième question, « Quel (si aucun) rôle en général est-ce que le gouvernement fédéral devrait jouer concernant l'alcoolisme et la toxicomanie pendant la grossesse? Relier spécifiquement au SAF/EAF? ».

4.5 Sommaire des points de vue des répondants

Le SAF/EAF est évitable, mais les circonstances qui amènent une femme à consommer de l'alcool ou d'autres substances pendant la grossesse sont complexes. Pour régler ce problème, il faut un engagement soutenu de tous les intéressés. Il faut par cet engagement coordonner les activités, orienter les politiques et la pratique et rendre des ressources disponibles. Au plan communautaire, il faut beaucoup de collaboration entre les organismes pour s'assurer que les cas complexes obtiennent un soutien coordonné. Au niveau des programmes, l'engagement comprend la sensibilité des programmes aux besoins de la clientèle.

Les informateurs ont indiqué le travail supplémentaire nécessaire dans les domaines suivants :

Information :

- accès à l'information;
- campagnes d'éducation publique continues;
- produits de communication disponibles partout, par exemple, vidéos, télémédecine, Internet, pour toute la collectivité.

Adolescents et adultes :

- programmes de formation à l'emploi appropriés et options de soutien des adolescents, les adultes et les personnes âgées;
- loisirs.

Parents, soignants et défense des intérêts :

- soutien des parents et des soignants, par exemple, services de relève et lignes d'aide;
- soutien des activités de défense des intérêts des familles et des soignants;
- soutien d'un réseau national de parents.

Adoption :

- examen du système d'adoption en tenant compte du SAF/EAF;
- soutien financier nécessaire et accès aux services pour les parents adoptifs.

Planification et coordination :

- leadership cohérent;
- coordination des activités;
- coordonnateur provincial dans toutes les provinces.

Activités professionnelles :

- conférences régionales et provinciales dans tout le pays;
- formation et perfectionnement professionnel interdisciplinaire;
- formation professionnelle des médecins.

Prestation des services:

- interventions précoces;
- outils de dépistage, de diagnostic et d'évaluation standardisés;
- accès au dépistage, au diagnostic et à l'évaluation;
- traitement approprié des clients dans les établissements correctionnels;
- traitement approprié des clients dans le système de santé mentale;
- traitement approprié des clients dans le système d'éducation.

Traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie :

- accès prioritaire au traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie pour les femmes enceintes et les femmes à risque élevé;
- approche de réduction des méfaits au traitement, de façon sensible au plan culturel;
- planification préalable au traitement;
- services auxiliaires (garderies, transport).

Recherche :

- études sur la prévalence et l'incidence;
- développement de la preuve pour planifier des programmes.

Politiques :

- les organisations doivent répondre aux besoins spécifiques des clients atteints par le SAF/EAF en termes de politiques.

On a réalisé des progrès, mais il reste beaucoup à accomplir pour amener l'activité visant le SAF/EAF au point où des programmes respectueux sont appliqués régulièrement et soutenus dans tout le pays et pour tous les stades de la vie.

5. Profil des activités

Les activités mentionnées ci-après ne constituent pas nécessairement une liste exhaustive des activités d'une province ou d'un territoire en particulier. (Note : Plusieurs autres initiatives provinciales et territoriales ont été mises en oeuvre depuis décembre 1999.)

5.1 Prévention

a) Colombie-Britannique

- Les *Pregnancy Outreach Programs* sont basés sur un modèle de services complets et intégrés. Ces programmes sont financés principalement par le gouvernement provincial et certains reçoivent également des fonds du Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP).

- Le programme *Sheway* est un « guichet unique » complet de Vancouver pour les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie. Les partenaires sont le *Vancouver-Richmond Health Board*, le ministère des Enfants et des Familles, *Vancouver Native Health* et le *YWCA*.
- La surveillance et l'information sont offertes par le *Perinatal Database Registry* du *BC Reproductive Care Program*.
- *FADER*, une coalition de sept collectivités du nord intérieur de la Colombie-Britannique, offre des séances d'éducation publique, de la formation et un service d'approche pour les femmes à risque.
- Il y a des activités de sensibilisation publique concernant le SAF/EAF pendant la semaine nationale et provinciale de sensibilisation aux drogues (expositions dans les mails, concours d'affiches, forums publics, présences dans les médias locaux et articles dans les journaux).
- On compte aussi de nombreuses initiatives de sensibilisation publique communautaires avec les médias locaux, notamment des assemblées communautaires, des ateliers pour les professionnels, des conférences régionales et des messages d'intérêt public locaux.
- On distribue des dépliants et des affiches pour les gens peu alphabétisés.
- La *Liquor Distribution Branch* cible la consommation d'alcool pendant la grossesse dans ses magasins de boissons alcoolisées (p. ex. affiches, dépliants et messages sur les sacs).
- Il y a des groupes d'action communautaire connus travaillant aux problèmes posés par le SAF/EAF sur plusieurs fronts; ces groupes ont habituellement plusieurs sous-comités (p. ex. éducation et prévention, diagnostic, identification et services).
- Il y a des projets de la Stratégie nationale de prévention du crime visant le SAF, mettant l'accent sur la prévention primaire d'après les déterminants sociaux et de santé.
- Le programme *Community Healing and Intervention Program* (CHIP) applique les stratégies soulignées dans le Cadre de promotion de la santé comme base d'une approche complète au SAF/EAF dans les communautés de la Première nation Kinbasket.
- La *First Nations Independent School Association* a travaillé avec le *BC Aboriginal Network on Disability Society* pour organiser un concours de calendrier sur le SAF/EAF.

b) Alberta

- Des projets de renforcement des capacités communautaires ont été établis dans les régions administratives des services aux enfants et aux familles.
- En Alberta, le travail de prévention est interrelié à tous les éléments de la stratégie provinciale de l'*Alberta Partnership on FAS*. Une campagne de sensibilisation publique est organisée sur la prévention du SAF/EAF et présente des messages d'intérêt public à la télévision et à la radio, des affiches, des articles

et des annonces dans les journaux, des messages sur les sacs des magasins de boissons alcoolisées et des décalques dans les fenêtres de ces magasins. Les principaux messages de la campagne sont : « Lorsque vous êtes enceinte, l'alcool n'est pas indiqué » et « Le syndrome d'alcoolisme foetal est évitable à 100 % ».

- L'Alberta a également lancé la campagne *Born Free* grâce à un partenariat entre l'*Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission*, l'*Alberta Restaurant Service Association* et l'*Alberta Liquor Store Commission*. Les restaurants participants offrent gratuitement des boissons non alcoolisées aux clientes enceintes. Ils affichent les mêmes messages que la campagne de sensibilisation publique provinciale.

c) Saskatchewan

- En Saskatchewan, des initiatives de développement communautaire ont formé des comités régionaux sur le SAF/EAF.
- *Baby Safe* (Prince Albert) est un programme visant les femmes enceintes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse.
- La Saskatchewan organise une campagne de sensibilisation publique sur le SAF/EAF.

d) Manitoba

- Des projets communautaires pour le SAF/EAF mettent l'accent sur l'élaboration de messages de prévention et de sensibilisation ainsi que sur l'accroissement des associations et des liens communautaires.
- L'*Aboriginal Health and Wellness Centre* offre un programme d'approche communautaire qui fournit de l'information sur l'alcool appropriée au plan culturel.
- Les poupées *FAS Baby Think it Over* ont été introduites dans le cadre d'un programme général pour enseigner aux jeunes dans les écoles les risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse.
- Des consultations et des colloques dans le nord rural ont été organisés.

e) Ontario

- La première Journée internationale du SAF a été organisée.
- Le programme *Motherisk* conseille des milliers de femmes chaque année grâce à sa ligne sans frais sur l'alcool et les drogues.

f) Québec

- Le conseil de bande Weimontashi offre de l'information sur la consommation d'alcool pendant la grossesse lors de ses visites au domicile des femmes enceintes.
- La Régie régionale de la santé de la région de Québec a établi un projet de partenariat s'adressant aux mères souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie.

- Une campagne de sensibilisation publique a été organisée au Centre de santé de Kujiuak pendant la semaine nationale de prévention.
- SAFERA diffuse de l'information sur le SAF/EAF.

g) Nouveau-Brunswick

- Le personnel du ministère de la Santé entretient un lien avec *Motherisk* (Toronto) et a un numéro 1-800.

h) Nouvelle-Écosse

- Certains cours prénatals parlent de l'importance de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse.
- Le *Mi'Kmaq Native Friendship Centre* a des plans pour promouvoir la sensibilisation et l'éducation concernant le SAF/EAF auprès des communautés autochtones. On prévoit développer une page Web et établir une ligne 1-800.

i) Île-du-Prince-Édouard

- Un important projet est en cours : les médecins utiliseront un protocole d'évaluation de la santé psychosociale prénatale, appelé Alpha, qui comprend plusieurs questions différentes sur la consommation d'alcool et de drogues. Le protocole a été adapté par l'Université de Toronto.

j) Terre-Neuve et Labrador

- Dans les communautés inuites, le PCNP ne s'occupe pas spécifiquement du SAF/EAF mais conseille les femmes sur la façon d'avoir un bébé en santé, la bonne nutrition, l'exercice, le comportement personnel, la violence dans la famille et la consommation de substances.
- La campagne de sensibilisation au SAF/EAF dans la région du Labrador cible trois groupes différents : les médecins, les travailleurs des services sociaux et le grand public. La région a adopté l'approche qu'il faut regrouper les efforts de toute la communauté pour élever un enfant, ainsi que pour soutenir les femmes et les familles dans leurs tentatives pour ne pas consommer de substances pendant la grossesse.

k) Yukon

- Les initiatives de prévention du SAF/EAF par les *Alcohol and Drug Services* sont axées exclusivement sur le traitement ou le soutien des femmes qui boivent.

l) Territoires du Nord-Ouest

- Le programme de soutien familial du *Yellowknife Women's Centre* offre un programme prénatal différent pour les femmes qui boivent pendant la grossesse.

m) Nunavut

- On y a entrepris quelques activités de sensibilisation publique mais il n'y a aucun programme spécifique relatif au SAF/EAF.

5.2 Identification

a) Colombie-Britannique

- Les *Infant Development Programs* et les *Child Development Centres* sont souvent d'importants points d'aiguillage pour l'évaluation des enfants de moins de trois ans.
- Des services de développement de l'enfant existent dans toute la province et l'hôpital Sunny Hill dispose d'équipes de spécialistes qui offrent des services de diagnostic et d'évaluation.
- Récemment, le *Greater Vancouver FAS* Asante Centre dans le quartier Maple Ridge a obtenu des fonds pour commencer à offrir des services de diagnostic et de soutien aux familles.
- Les services de santé mentale offrent un programme d'approche par les centres de santé mentale et des services communautaires spécialisés.
- Des groupes communautaires (Maple Ridge, Quesnel) ont reçu des fonds de démarrage pour développer un modèle de services de diagnostic et de soutien familial complets.
- Des évaluations psychoéducatives sont offertes aux enfants des districts scolaires ayant des problèmes d'apprentissage, notamment ceux affectés par le SAF/EAF. Les districts appliquent des désignations pour obtenir des fonds permettant d'offrir des services de soutien supplémentaires, par exemple, des enseignants adjoints.
- Le projet d'intervention préalable au procès de Surrey est en cours sous la direction du docteur James Ogloff de l'université Simon Fraser.
- La direction des opérations des programmes du ministère des Enfants et des Familles dans le Lower Mainland est en voie d'embaucher un coordonnateur de projet qui formera le personnel sur le dépistage et l'aiguillage pour l'évaluation.

b) Alberta

- Le ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta travaille avec l'*Alberta Medical Association* pour faciliter la mise en oeuvre des lignes directrices de la pratique clinique et les services pour le diagnostic par des équipes multidisciplinaires spécialisées et la recherche sur le SAF/EAF.

c) Saskatchewan

- Le *Kinsmen Children's Centre* de l'hôpital universitaire offre une clinique sur le SAF/EAF.
- Deux cliniques satellites (North Battleford et La Ronge) ont ouvert leurs portes en octobre 1999.

d) Manitoba

- Le Health Sciences Centre offre des services de diagnostic et d'évaluation à Winnipeg. La *Winnipeg FAS Clinic* a été approuvée pour étendre le diagnostic aux enfants de tous âges.
- La *Thompson FAS Clinic* est un modèle de meilleures pratiques pour le télédiagnostic du SAF/EAF dans les régions rurales et nordiques du Manitoba.

e) Ontario

- Le programme *Motherisk* offre une clinique spéciale à l'*Hospital for Sick Children* pour le diagnostic des anomalies congénitales associées à l'alcool.

f) Terre-Neuve et Labrador

- Le ministère de l'Éducation a établi trois nouveaux critères pour les déficiences moins visibles. Les critères G mettent l'accent sur l'autisme, le SAF/EAF et la lésion cérébrale acquise. Il faut toujours un diagnostic médical du SAF/EAF pour obtenir le soutien.

g) Yukon

- Le *Child Development Centre* dépiste les enfants de 0 à 5 ans quant aux retards du développement, notamment ceux qu'on soupçonne d'être affectés par le SAF/EAF.

h) Territoires du Nord-Ouest

- On y trouve deux pédiatres à temps partiel qui offrent le diagnostic, se déplacent dans toutes les régions et ciblent les jeunes enfants.

5.3 Intervention

a) Colombie-Britannique

- *Building Blocks* est une stratégie d'intervention précoce financée par le gouvernement provincial.
- Le *FAS/E Support Network of BC* offre une ligne d'aide et de soutien téléphonique au public et aux professionnels.

- *Special Needs Adoptive Parents* offre des groupes dans toute la province (p. ex., Victoria, Lake Cowichan, etc.).
- D'autres groupes de soutien pour les parents nourriciers et adoptifs et les partenaires sont offerts par certaines coalitions et des services communautaires (p. ex., *FAS/E Support Network of BC*, *Crabtree Corner*, les équipes de *Tri Cities FAS/FAE*).
- L'équipe de *Tri-Cities FAS/FAE Team* est un groupe d'activités pour adolescents.
- La *Greater Vancouver FAS Society* et le *FAS/E Support Network of BC* offrent des services de consultation aux familles sur divers sujets concernant le SAF/EAF.
- *Crabtree Corner* offre un programme de mentorat pour les Premières nations, une femme du groupe de soutien des mères biologiques appuyant le coordonnateur du SAF/EAF dans un placement de formation en cours d'emploi de six mois.
- Le programme d'emploi *FOCUS* est un programme de formation des jeunes adultes affectés par le SAF/EAF offert au *College of New Caledonia*. Un projet pilote de pré-emploi de six mois pour ces jeunes a été organisé à Mission et dans les communautés de la Première nation Kinbasket.
- Des programmes préscolaires et de garderie pour enfants ayant des besoins spéciaux comme *Building Blocks* à Nanaimo et le programme préscolaire du centre communautaire de Britannia s'adressent aux enfants affectés par le SAF/EAF.
- *White Crow Village* est un camp d'été privé pour les familles et les enfants affectés par le SAF/EAF à François Lake.
- L'*Infant Development Program* offre des services de soutien du développement, d'évaluation et d'intervention aux enfants de 0 à 3 ans.
- Il y a un recours à la planification et à la déjudiciarisation pour les jeunes affectés par le SAF/EAF qui se retrouvent confrontés au système judiciaire.
- De multiples services sont offerts par la *Kindale Association* dans le cadre de son programme de traitement en établissement pour les jeunes qui se retrouvent confrontés au système judiciaire; elle offre un programme spécifique pour les enfants affectés par le SAF/EAF.
- Le programme *CHIP* travaille avec le système scolaire public et les écoles indépendantes des Premières nations pour aider les enseignants à appliquer des stratégies scolaires efficaces pour les enfants affectés par le SAF/EAF; un intervenant du *CHIP* travaille également auprès des jeunes. *CHIP* a établi une coopérative d'artisanat pour les femmes comme projet économique et a produit un manuel intitulé *Story of CHIP*.
- Le programme sur le SAF/EAF du *Vancouver Aboriginal Friendship Centre* offre des services de consultation aux familles, de counseling, des groupes de soutien des parents et des ateliers de formation pour les professionnels et les écoles publiques.

- Le *Neonatal Abstinence Syndrome Native Foster Parent Program*, dirigé par la *Vancouver Native Health Society*, offre un soutien aux parents nourriciers autochtones prenant soin de bébés affectés par le syndrome de sevrage néonatal.
- La *Federation of Invisible Disabilities* a été formée avec une représentation régionale. Le SAF/EAF est une importante déficience invisible du mandat de la fédération. Elle est également un réseau de défense des intérêts et de soutien pour les services nécessaires. Elle met au point un guide pour aider les parents à comprendre et à défendre l'accessibilité aux services pour leurs enfants ayant des déficiences invisibles.
- Le *M2W2* est un programme pour gais et lesbiennes de la vallée du Fraser, issu d'une institution de *Ford Mountain* au service des contrevenants sexuels. Il ne vise pas le SAF/EAF spécifiquement, mais plusieurs détenus sont actuellement affectés. Des bénévoles offrent des services complets aux détenus. Lorsqu'ils sortent de prison, une famille bénévole les aide.

b) Alberta

- Des programmes *STOP FAS* (*Parent Child Assistance Programs*) sont lancés à Edmonton, Lethbridge et les environs.

c) Saskatchewan

- Bien que ne visant pas spécifiquement le SAF/EAF, plusieurs projets du Programme d'aide préscolaire aux autochtones (PAPA) dans les réserves et hors réserve offrent des services d'intervention et de soutien aux enfants d'âge préscolaire et à leur famille.

d) Manitoba

- Le projet d'art thérapie préscolaire de Portage la Prairie comprend des classes thérapeutiques pour les enfants d'âge préscolaire affectés par le SAF/EAF et un groupe de soutien par les pairs pour les mères. Les objectifs sont de renforcer les habiletés de préparation à l'école et de déterminer les pratiques qui sont efficaces pour travailler avec les enfants.
- *STOP FAS* a pris pour modèle le programme *Birth to Three* de Seattle. *Norway House* et l'*Aboriginal and Wellness Centre* offrent tous deux un programme *STOP FAS*.
- Le programme d'approche de Winnipeg offre des services communautaires de consultation sur le comportement et le développement, d'intervention, de soutien et d'éducation pour les enfants de 0 à 6 ans affectés par le SAF/EAF et les personnes qui en prennent soin. Le personnel du programme offre également des services de consultation aux soignants en milieu rural.
- L'unité des jeunes de 20 lits de l'*Addictions Foundation of Manitoba* a ouvert ses portes à Winnipeg en septembre 1999. Les employés ont suivi une formation sur la prévention du SAF/EAF et le travail avec ces jeunes.

e) Ontario

- *Breaking the Cycle* (BTC) est un programme communautaire d'identification précoce et d'intervention coordonné selon un modèle de partenariat auquel participent *Mothercraft*, le *Jean Tweed Centre, Motherisk, Children's Aid* et le *Toronto Public Health*.
- Des cliniques pour les femmes dépendantes de l'alcool et d'autres substances sont offertes dans toute la province.
- Equaywuk (signifiant groupe de femmes) de Sioux Lookout dirige un projet de soutien familial financé par le PACE. Le projet s'adresse à toute la collectivité, notamment les autochtones hors réserve, en travaillant avec les familles touchées par le SAF/EAF et en défendant leurs intérêts.

f) Québec

- À Montréal, une « initiative d'intervention au nom des mères toxicomanes et de leurs jeunes enfants » a été mise au point par le Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale chez l'enfant - GRIP) en partenariat avec l'Équipe de recherche sur la prévention et le traitement des toxicomanies du Centre psycho-éducatif du Québec, les centres locaux de services communautaires Hochelaga-Maisonneuve et Olivier-Guimont ainsi qu'à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.

g) Yukon

- Le *Child Development Centre* est accessible à toutes les collectivités du Yukon.
- Le *Parent Support Group* pour les parents ayant des enfants affectés par le SAF/EAF obtient un soutien du *Child Development Centre* et de la *Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon*.
- Le *Healthy Families' Program* (HFP) prend pour modèle le programme *Birth to Three* de Seattle; il est soutenu par le gouvernement du Yukon, la *Family and Child Services Branch* ainsi qu'une bande des Premières nations du Yukon - la bande Kwantlin Dun. Il y a également un projet pilote du HFP à Carcross, une petite collectivité en banlieue de Whitehorse.
- Le *Traditional Parenting Program* est offert par le *Skookum Jim Friendship Centre*.
- Les *Family and Children's Services* du gouvernement du Yukon financent ce qui suit
  - un programme de jumelage pour les loisirs destiné aux adultes affectés par le SAF/EAF;
  - des services de relève;
  - un groupe de soutien des parents nourriciers s'occupant d'enfants affectés.

- Le *Parent Social Support Program* (dirigé par la *Yukon Association for Community Living*) travaille directement avec les parents, établissant souvent le premier contact par téléphone.
- Les services correctionnels montent un projet visant le problème des jeunes contrevenants sexuels affectés par le SAF/EAF.
- La *Yukon Association for Community Living* élabore le projet *Opportunity for Independence for Adults with FAS*. L'objectif est d'offrir un logement sûr et stable aux personnes affectées par le SAF/EAF.

h) Territoires du Nord-Ouest

- La *Rehabilitation Team* établit un plan pour les interventions. Les services sont offerts par un centre local de santé communautaire.
- Le Programme d'aide préscolaire aux autochtones finance des projets.
- L'équipe de réadaptation pédiatrique est composée d'un pédiatre, d'un orthophoniste, d'ergothérapeutes et d'un physiothérapeute.
- Le projet *Living and Learning with FAS* offert par l'*Association for Community Living* aux enfants de 0 à 6 ans peut servir de ressources et de formation sur le SAF/EAF.
- Le projet *FAS Children and their Families* facilite le développement social et intellectuel et améliore la santé des enfants affectés par le SAF/EAF. Le projet produit également du matériel audio-visuel et d'autres ressources pour promouvoir la prévention du SAF/EAF et le soutien aux familles touchées par ce syndrome dans l'ensemble des Territoires du Nord-Ouest.
- La *Yellowknife Catholic School Board* soutient une joujouthèque et le *Four Plus Program* dans la collectivité. La joujouthèque soutient également l'alphabétisation des familles. Le *Four Plus Program* est un programme d'intervention précoce offert par le *Council of Disabled People* qui offre une aide formée pour aider les enfants présentant des déficiences, notamment ceux affectés par le SAF/EAF.
- Le *Learning Centre* est une école privée pour enfants ayant des besoins spéciaux de la maternelle à la 9e année.
- Le programme du *YMCA* pour les jeunes hommes adultes affectés par le SAF/EAF comprend un foyer avec un groupe de soutien. Le *YWCA* offre également un programme de logement transitoire pour les jeunes femmes, qui comprend une composante pour les femmes affectées par le SAF/EAF.

5.4 Soutien des collectivités

a) Colombie-Britannique

- Une coordonnatrice provinciale de la prévention du SAF/EAF est responsable principalement du soutien et de la coordination du groupe de consultation provincial et de ses activités; elle offre également une aide technique aux collectivités, agit comme source centrale d'aiguillage et d'information et soutient

les séances communautaires de formation sur le SAF/EAF. Un recueil des activités visant le SAF/EAF et le rapport intitulé *Who's Asking?* sont également disponibles..

- Les principales responsabilités de la coordonnatrice provinciale de l'intervention précoce sont l'éducation et la consultation des professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent auprès des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie.
- De lignes directrices provinciales pour le traitement des femmes consommatrices et de leurs bébés (novembre 1999), en collaboration avec un groupe de travail provincial, sont en voie d'élaboration comme manuel de formation et de meilleures pratiques sur la grossesse et l'alcoolisme et la toxicomanie.
- Une conseillère médicale provinciale participe à la conception et à la mise en oeuvre d'un programme sur le SAF/EAF avec la faculté de médecine de l'université de la Colombie-Britannique.
- Un groupe consultatif provincial sur le SAF/EAF regroupant des représentants d'agences, de ministères provinciaux (Santé, Éducation, et Enfants et Familles, Procureur général, et Égalité des femmes), les professionnels et des membres de familles ayant des enfants affectés, ainsi qu'un groupe de travail et une coalition communautaires.
- Le ministère des Enfants et des Familles a rédigé un cadre de prévention et de soutien, et il a établi un comité interministériel. Le ministère travaille également en association avec Santé Canada dans le cadre du Comité de gestion conjoint du PCNP et du PACE.
- Le Procureur général (*Liquor Development Branch, Server Intervention Training*) propose un module sur l'alcool et la grossesse.
- Des séances d'éducation sur le diagnostic ont été offertes lors de l'assemblée générale annuelle de la *BC Pediatric Association* en 1998, en association avec le *Sunny Hill Hospital* et l'université de la Colombie-Britannique.
- Les équipes d'extension du *Sunny Hill Hospital* forment des médecins et des psychologues pour diagnostiquer le SAF/EAF dans certaines régions.
- Un module de trois heures sur le SAF/EAF a été mis au point pour le programme d'orientation des parents nourriciers.
- Le *Justice Institute of BC* offre un cours sur le SAF/EAF dans le cadre du programme de certificat en alcoolisme et en toxicomanie. L'institut offre également une orientation sur le SAF/EAF pour les travailleurs de la protection de l'enfance et les agents de probation.
- Une série de cours universitaires crédités sur le SAF/EAF sont offerts partout en Colombie-Britannique (p. ex. à Burns Lake, Port Hardy et Williams Lake).
- La première phase du projet national sur le SAF/EAF du *FAS/E Support Network of BC* a commencé en juillet 1999 par une série de tables rondes communautaires dans tout le pays réunissant les principaux intervenants de chaque province.
- Le *FAS/E Support Network of BC* organise également des séances d'information d'une journée à une semaine, y compris des journées de suivi sur demande.

- En association avec le *Sunny Hill Hospital*, le module d'éducation continue en sciences de la santé de l'UCB a organisé une conférence provinciale biennale sur le SAF/EAF et sur le syndrome de sevrage postnatal (SSP).
- Plusieurs districts scolaires reçoivent une formation sur le SAF/EAF, la gestion en classe et les habiletés en communication. Plusieurs districts scolaires ont offert des conférences régionales spéciales sur le SAF/EAF.
- Certains des travailleurs en prévention scolaire et plusieurs coalitions communautaires présentent de l'information sur le SAF/EAF dans les écoles élémentaires et secondaires. Ils offrent également des séances de formation pour les enseignants.
- Le *First Nations Education Steering Committee* a produit une brochure sur le SAF/EAF pour les enseignants. Des conférences annuelles sont organisées au cours desquelles des ateliers sur le SAF/EAF sont proposés.
- Des organisations informelles offrent de l'information sur divers sujets associés au SAF/EAF/SSP. Elles ont également établi le *FAS/FAE/NAS Information Service Providers Committee* qui suit les demandes d'information et distribue un rapport annuel intitulé *Who's Asking?*
- L'université de la Colombie-Britannique (en consultation avec le conseiller médical sur le SAF/EAF) a mis au point un module sur le SAF/EAF et l'information connexe qui est intégré à tous les programmes des étudiants en médecine et en art dentaire.
- Le programme des éducateurs de la petite enfance offert dans les collèges a intégré le SAF/EAF (particulièrement les compétences et stratégies d'intervention professionnelles) à son enseignement.
- Au niveau collégial, les programmes d'éducation spécialisée pour les enseignants et les travailleurs communautaires ont intégré le SAF/EAF à leur enseignement, visant les enseignants adjoints, les travailleurs en garderie et les travailleurs sociaux (p. ex. Malaspina, Douglas College, Selkirk (Castlegar), Northern Lights (Chetwynd), Langara, Capilano et Kwantlen).
- Le *Sal'i'Shan Institute* offre une formation de base sur le SAF/EAF et les interventions pour les représentants de la santé communautaire et les travailleurs en alcoolisme et en toxicomanie des Premières nations.
- Les programmes de formation sur les services de relève - certificat collégial - mettent l'accent sur les familles qui ont des enfants affectés par le SAF/EAF.

b) Alberta

- Deux spécialistes provinciaux du SAF/EAF offrent des services de formation, d'éducation et de consultation dans toute la province - il y a un gestionnaire de projet provincial et un conseiller en surveillance et en évaluation.
- L'*Alberta Partnership on FAS* est une alliance de partenaires dont l'objectif est d'élaborer, de promouvoir et de coordonner un plan provincial complet et sensible au plan culturel pour la prévention, l'intervention, le traitement et le soutien des personnes affectées par le SAF/EAF.

- Les initiatives visant le SAF/EAF sont financées par le ministère des services aux enfants. Des contributions sont fournies par d'autres ministères provinciaux et des organisations communautaires partenaires.
- L'*Alberta Partnership on FAS* a mis au point un plan stratégique provincial auquel participe un vaste recoupement de ministères et d'organisations communautaires.
- Le ministère des services aux enfants élabore également un cadre d'enseignement professionnel complet pour le SAF/EAF. Il sera très large et comprendra les services de santé, les services sociaux, la justice, les enseignants, etc. Il devait être publié à l'automne 2000.
- Il y a eu une conférence sur le SAF/EAF à Lethbridge.
- L'Alberta a accueilli une conférence sur le SAF/EAF dans le cadre du *Prairie Northern FAS Partnership*.
- Le ministère de l'apprentissage élabore un programme d'enseignement en cours d'emploi pour apprendre aux enseignants à gérer les enfants affectés par le SAF/EAF dans les classes.
- Grâce à un partenariat entre l'*Alberta Medical Association* et Santé et Bien-être Alberta, deux niveaux de formation sur le SAF/EAF sont présentés aux professionnels de la santé.

c) Saskatchewan

- Le comité de coordination du SAF a été établi en 1993.
- *Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps* :
  - Il comprend un programme sur le SAF/EAF qui assure la coordination des initiatives provinciales visant le SAF/EAF et soutient le développement communautaire avec les comités des Premières nations.
  - Il a produit des trousses d'information sur le SAF/EAF et de la documentation d'accès facile.
- La *Saskatchewan Adoptive Parents Association* s'intéresse au SAF.
- Un réseau provincial pour l'intervention précoce soutient les interventions (0 à 6 ans).
- Une formation par satellite pour les travailleurs sociaux est offerte en association avec le ministère des Services sociaux et l'Institut.
- Des ateliers pour les éducateurs et les autres travailleurs communautaires sont offerts en partenariat avec l'Institut et le ministère de l'Éducation.
- Formation par téléconférence de travailleurs des services correctionnels juvéniles dans toute la province.
- Une présentation aux juges provinciaux au sujet du SAF/EAF a eu lieu.

d) Manitoba

- Le *Child and Youth Secretariat* relève de huit ministères provinciaux.
- Un groupe de travail du ministère de la Justice sur le SAF/EAF examine les questions de justice.
- *Fetal Alcohol Association* (pour les parents) :
  - Formation (familles comme soignants primaires)
  - Défense des intérêts
  - *By Families For Families* - série de cinq livres
- La *Coalition of Alcohol and Pregnancy* est un groupe de Winnipeg (qu'on appelait *Committee on Alcohol and Pregnancy*).
- Une conférence canadienne sur les substances inhalées a été organisée.
- Il y a un conseiller sur le SAF/EAF dans la *Winnipeg School Division*.
- Le plan stratégique sur le SAF du *Child and Youth Secretariat* a été rédigé - il s'agit d'un document d'orientation dans lequel la recherche et l'évaluation sont les thèmes principaux.
- Discussions entre agences en cours sur le SAF/EAF.
- L'examen spécial de l'éducation comprenait un chapitre sur le SAF/EAF.
- Le comité sur le télédiagnostic (avec le *Health Sciences Centre*) s'intéresse aux questions rurales.
- *Reclaiming Our Voice: A Gathering of Mothers* parrainé par les *West Region Child and Families Services* avec sept conseils de bande.
- L'Association médicale du Manitoba et le Collège des médecins et chirurgiens ont développé un CD-ROM pour tous les médecins et un atelier d'une journée sur le diagnostic du SAF/EAF.
- On prévoit mettre au point un programme multidisciplinaire sur le SAF/EAF portant sur le processus de dépendance, la détermination, l'intervention et la prévention.
- Le certificat de travailleur des services de relève est un projet de partenariat entre le *Red River Community College*, l'*Addictions Foundation of Manitoba* et l'*Association for Community Living*.
- L'Université du Manitoba propose un enseignement interdisciplinaire et inter-facultés.
- Un atelier sur le processus des principales influences sur la prévention et l'intervention précoce était prévu pour le printemps 2000.

e) Ontario

- Il y a dans tout l'Ontario des groupes de soutien des parents ou d'action communautaire.
- La *Canadian Mothercraft Society* de Toronto dirige l'initiative *Breaking the Cycle* avec plusieurs autres partenaires communautaires.
- Un atelier sur le SAF/EAF a eu lieu au *Wabano Centre for Aboriginal Health* à Ottawa (1998).

f) Québec

- SAFERA est une toute nouvelle association de parents francophones formée pour fournir de l'information et sensibiliser le public au SAF/EAF.
- La région de l'Abitibi-Témiscamingue a invité des experts américains sur le SAF/EAF pour présenter des séances d'information.
- On a organisé des séances de formation à Kujiuak avec des professionnels de la santé, des travailleurs en garderie et du personnel du Programme d'aide scolaire aux autochtones (PAPA) mettant l'accent sur l'information et la sensibilisation au SAF/EAF.

g) Nouvelle-Écosse

- Un atelier national de formation des formateurs pour les autochtones a été parrainé par le *Mi'Kmaq Native Friendship Centre* et Santé Canada.

h) Île-du-Prince-Édouard

- Le *Reproductive Care Program* est un partenariat du ministère de la Santé et de l'Association médicale et s'intéresse à la question du SAF/EAF dans l'ensemble de la province.

i) Terre-Neuve et Labrador

- La *Newfoundland and Labrador Public Health Association* prépare un énoncé de principe sur le SAF/EAF.
- Un travailleur de la santé en alcoolisme et en toxicomanie de la *Labrador Health Commission* offre des conseils, des séances de formation et d'information sur la prévention du SAF/EAF.
- Des ateliers sur le SAF/EAF ont eu lieu à Happy Valley, Goose Bay et dans des communautés inuites.
- Une téléconférence sur la sensibilisation au SAF/EAF pendant la semaine de sensibilisation aux drogues a été parrainée par la *Public Health Association*.

- Un atelier d'une demi-journée a été parrainé par les services d'alcoolisme et de toxicomanie provinciaux. Des personnes des services d'alcoolisme et de toxicomanie de toute la province se sont réunies et ont désigné le SAF/EAF comme une priorité et demandé un plan d'action provincial.

j) Yukon

- On a entrepris une évaluation complète des besoins et mis au point un cadre stratégique pour les services aux familles et aux enfants.
- Les *Alcohol and Drugs Services* ont formé des infirmières, des médecins et des RSC sur les protocoles de dépistage.
- Des collectivités du Yukon ont reçu une séance d'orientation sur le SAF.
- Le *FASSY* a organisé des ateliers de formation sur le SAF/EAF dans tout le territoire.
- Le ministère de l'Éducation a donné une formation à tous les enseignants. Les enseignants sont également représentés au comité sur le SAF/EAF.

k) Territoires du Nord-Ouest

- Le projet de soutien familial de la *Yellowknife Association for Community Living* est soutenu par le programme Grandir ensemble de Santé Canada.
- L'équipe communautaire du SAF est organisée par le projet de soutien du SAF.
- Il y a un comité de prévention du SAF et un comité inter-agences.
- Le *Status of Women Council* a publié son rapport intitulé *Keeping Women and Communities Strong: Women, Substance Abuse and FAS/E.*
- Un groupe de travail du SAF/EAF constitué de membres de la coalition, de représentants des régies de la santé et du ministère de la Santé et des Services sociaux a étudié et formulé une proposition pour un programme de traitement spécifique aux femmes et à leurs enfants.
- Une évaluation complète des besoins a été entreprise et on a élaboré un plan stratégique. Un deuxième rapport intitulé *NWT Needs Assessment* a été produit en collaboration avec des femmes de la communauté. La *Coalition for New Futures for Northern Women* (1997) a émergé du premier rapport.
- Le personnel du projet du SAF a organisé plusieurs ateliers de sensibilisation dans tous les territoires.
- Pendant la semaine nationale de sensibilisation aux drogues, on s'est assuré que le thème du SAF/EAF soit présent.
- Dans la région d'Inuvik, on a tenu des réunions communautaires et on a entrepris des activités de sensibilisation. Un groupe de soutien des mères a également été mis sur pied.
- Dans la région de Fort Simpson, on a organisé des ateliers de sensibilisation.

l) Nunavut

- Le programme Pauktuutit (situé à Ottawa) offre un soutien aux familles inuites et innu dans tout le Nord.
- Le programme Pauktuutit a organisé un atelier sur le SAF/EAF pour les travailleurs en alcoolisme et en toxicomanie et le personnel en garderie prenant soin d'enfants handicapés.

5.5. Recherche

a) Colombie-Britannique

- En 1996, une enquête Delphi a été entreprise pour déterminer les priorités d'action provinciales en matière de promotion de santé et de prévention. Une deuxième enquête Delphi a été entreprise au début de 2000 pour revoir ces priorités et déterminer celles des plans de travail des coordonnateurs provinciaux de la prévention et de l'intervention précoce.
- Les chercheurs Deborah Rutman et coll. de l'école de travail social de l'Université de Victoria ont entrepris une étude explorant les solutions de rechange et les réponses communautaires des femmes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie autochtones et non autochtones, étude qui comprend une analyse des textes juridiques et des descriptions de la presse écrite sur la grossesse et l'alcoolisme et la toxicomanie.
- Un projet de recherche intitulé *Adults Living with FAS/E: Building Communities, Strenghtening Supports* a été coparrainé par le *FAS/E Support Network of BC* et l'école de travail social de l'Université de Victoria (financé par la *BC Health Research Foundation*). Le projet visait à offrir aux adultes affectés par le SAF/EAF et aux personnes qui les soutiennent des possibilités d'exprimer leurs expériences et de déterminer les types de soutien dont ils ont besoin dans la vie quotidienne.
- Un projet de recherche participative de deux ans organisé par *Healthiest Babies* à Prince George a été mené à terme. La principale prémisse de cette recherche intitulée *Creating Solutions: Women Preventing SAF* était de développer un modèle pour l'intervention stratégique communautaire à Prince George. Les chercheurs encadreront deux autres collectivités pour faire de même, Burns Lake et Smithers.
- Une étude de l'incidence du SAF/EAF chez les jeunes dans le système correctionnel intitulée *Forensic Youth Assessment Study* a été menée.
- Une recherche des politiques sur les obstacles au traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie pour les femmes enceintes et les mères a été exécutée par Nancy Poole et Barbara Isaac.
- Une recherche d'évaluation des programmes et des résultats du programme *Sheway* de Vancouver a été entreprise par Nancy Poole. L'étude offre des idées sur la valeur d'une approche de réduction des méfaits pour travailler avec les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie. Les résultats ont été publiés par le Centre d'excellence pour la santé des femmes de Colombie-Britannique.

- L'Université de la Colombie-Britannique continue d'entreprendre des études animales en sciences fondamentales concernant les effets de l'alcool sur le foetus en développement.
- Une étude des corrélations socio-économiques du SAF/EAF a été entreprise par Jeannette Turpin et le docteur Marie Hay.
- Un projet pilote intégrera le dépistage du SAF/EAF au dépistage des troubles mentaux dans les centres de détention avant le procès du Lower Mainland.
- Une étude de suivi des participantes au dépistage prénatal de 1991 quant à leur consommation d'alcool a été entreprise par l'unité de la promotion de la santé de l'UCB.
- Une étude longitudinale a été menée en 2000 auprès d'enfants exposés à diverses quantités d'alcool et de tabac avant leur naissance, enfants provenant de diverses origines socio-économiques.

b) Alberta

- Un sondage auprès des médecins concernant les connaissances sélectionnées, les indicateurs comportementaux et les attitudes au sujet du SAF/EAF a eu lieu.
- L'*Alberta Partnership on FAS* évalue le partenariat et les progrès réalisés à ce jour.
- L'*Alberta Partnership on FAS* finance trois projets pilotes pour les populations à risque élevé, visant à examiner les meilleures pratiques et les modèles de prévention du SAF/EAF.
- Une proposition visant à établir l'incidence du SAF/EAF dans une collectivité représentative de l'Alberta a été élaborée par le ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta.

c) Saskatchewan

- Une étude visait à examiner le fonctionnement psychologique des adultes affectés par le SAF/EAF les comparant aux adultes affectés du syndrome de phénylcétonurie maternelle est en cours.
- Une étude est en cours avec des adolescents affectés par le SAF/EAF.

d) Manitoba

- Une étude des besoins (partenariat avec le PACE et le gouvernement provincial) a été menée.
- Une étude manitobaine sur les femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie est un projet conjoint entre le gouvernement provincial et l'*Addictions Foundation of Manitoba*.

e) Ontario

- Le programme *Motherisk* entreprend une recherche sur la consommation excessive d'alcool et l'issue pour l'enfant, les critères de diagnostic du SAF/EAF, le nouveau test du méconium pour l'exposition à l'alcool *in utero*, le rôle de l'acétaldéhyde dans la tératogénécité.

f) Québec

- Une étude intitulée « Expérience de la maternité chez les femmes toxicomanes » a été entreprise par le Comité permanent de la lutte contre les toxicomanies, un organisme consultatif rattaché au ministère de la Santé.

g) Terre-Neuve et Labrador

- En 1996 et 1998, on a mené des sondages sur la consommation de drogues des étudiants en coopération avec les provinces atlantiques.
- On a compilé des statistiques sur la prévalence du SAF/EAF à Terre-Neuve et au Labrador.

h) Yukon

- Un projet du Bureau of Statistics vise à déterminer l'incidence du SAF/EAF.

5.6 Politiques

a) Colombie-Britannique

- Plus de 50 municipalités ont introduit des règlements exigeant l'affichage d'avertissements dans les établissements qui vendent de l'alcool.
- La *BC Coalition For Warning Labels on Alcohol Containers* fait pression auprès du gouvernement fédéral et du gouvernement provincial pour que toutes les boissons alcooliques vendues au Canada portent des étiquettes d'avertissement.
- Les résolutions concernant la nécessité de l'éducation publique et des étiquettes d'avertissement ont été transmises par l'*Union of BC Municipalities* aux ministères concernés.
- Des résolutions concernant le SAF/EAF ont été adoptées par plusieurs associations professionnelles.
- Le projet d'élaboration de politiques communautaires sur le SAF/EAF de Prince George a permis de déterminer les principales normes et orientations que la collectivité de Prince George soutient.
- La politique provinciale sur le traitement prioritaire des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie est appliquée par tous les services.

- Élaboration de lignes directrices de sortie d'hôpital des femmes à risque élevé et des enfants affectés par le SAF/EAF/SSP (ministère de la Santé, ministère des Enfants et des Familles et *Children and Women's Hospital*).
- Plusieurs équipes communautaires ont entrepris des activités de lobbying et de défense des intérêts qui figurent dans le document d'orientation intitulé *FAS: Collective Actions for Collective Solutions*.

b) Alberta

- Un accès prioritaire aux services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie pour les femmes est en place dans toutes les agences financées par le gouvernement.
- Un examen des politiques des divers secteurs de services aux enfants, aux adolescents et aux adultes affectés par le SAF/EAF et à leur famille a été entrepris.

c) Saskatchewan

- Les districts de la santé responsables des services d'alcoolisme et de toxicomanie offrent aux femmes enceintes un traitement prioritaire.

d) Yukon

- Les *Alcohol and Drugs Services* examinent leurs politiques concernant la prestation des services aux femmes enceintes qui consomment de l'alcool.

6. Liste des ressources

Les ressources suivantes ont été mentionnées par les principaux informateurs. Elles sont regroupées par province ou territoire. La liste doit être considérée comme une illustration plutôt que comme une liste exhaustive.

a) Colombie-Britannique

- *Fetal Alcohol Syndrome/Effects: A Framework for the Prevention and Support Draft*. BC Ministry for Children and Families, mai 1999.
- *Who's Asking? Measuring Demands in BC for Information About Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects (FAS/FAE) and Neonatal Abstinence Syndrome (NAS)* (C. Legge). Rapport III, préparé pour le FAS/FAE Information Service Providers Committee, juillet 1999.
- *Moving Forward: FAS Activities in BC*, financé par le BC Ministry for Children and Families, octobre 1999.
- *Perinatal Substance Use Working Committee Terms of Reference*, BC Women's Hospital, 1998.

- *Philosophy Statements for the Care of Women in the Perinatal Period Who are Substance-Using*. BC Women's Hospital, Substance Dependency Team Protocols, version 8, juillet 1997.
- *FAS Community Action Guide: Working Together for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome* (1998); projet conjoint de la BC FAS Resource Society, du Aurora Centre au BC Women's Hospital et du Ministry for Children and Families. Le guide comprend une copie d'un rapport national intitulé It Takes a Community.
- *FAS and the Legal Process* est une ressource pour quiconque travaille dans le contexte du système judiciaire.
- *FASNET* a mis au point une étude de cas sur le SAF/EAF pour inclusion dans un cours pour les étudiants en médecine et en art dentaire de l'Université de la Colombie-Britannique.
- *Grounded in Hope: Our Community's Policy Response to Fetal Alcohol Syndrome. A project of the Prince George FAS Community Coalition Network*, parrainé par la Northern Family Health Society et financé par Santé Canada (1998).
- *FAS and pFAS: Collective Action for Collective Solutions*.
- *Community Prevention Guide*, Anne George, 1993, Guide pour élaborer des stratégies de prévention du SAF/EAF et du SSP. (wic@ywcavan.org).
- *Guide for Parents, Teachers and Others Caring for Children with FAS/FAE or NAS*, Anne George, révisé en 1997. (wic@ywcavan.org).
- *Guide to Resources*, Anne George, révisé en 1996; comprend des documents imprimés, des vidéos et les coordonnées d'associations et de programmes. (wic@ywcavan.org).
- *Parenting children with Fetal Alcohol Syndrome: a guide for daily living*, Sara Graefe, parrainé par le SNAP in BC et distribué également par le Conseil d'Adoption du Canada.
- *Guidelines for the Care of Substance-Using Women and their Infants*, BC Reproductive Care Program, novembre 1999.

b) Alberta

- *Tri-Prairie Provinces Annual Report, Year One of the Prairie Province Partnership on Fetal Alcohol Syndrome (FAS), Fetal Alcohol Effects (FAE) and Alcohol-Related Birth Defects (ARBD)*.
- *Alberta Partnership on Fetal Alcohol Syndrome Terms of Reference*, 1er mai 1999.
- *Provincial FAS Initiative, FAS Community Projects First Status Report*, mars-avril 1999 (révisé le 17 juin 1999). Le rapport de la situation comprend également les leçons apprises des projets.
- *1999-2000 Strategic Plan on the Alberta Partnership on FAS (draft)*, 13 mai 1999.
- *Forever Home Strategy Session Summary Report*, Edmonton, 8 et 9 février 1999, parrainée par le Ministry for Child and Family Services Authorities.

- Debolt, D. Vandenbrink, M. *FAS/FAE Provincial Specialists Report for 1998-99*, préparé pour Sharon Heron, juin 1999.
- *Clinical Practice Guidelines for Physicians and Midwives*.
- Manuel de formation en cours d'emploi pour apprendre aux enseignants à gérer le comportement des enfants affectés par le SAF/EAF.
- *Fetal Alcohol Syndrome: a hopeful challenge for children, families and communities*, Carol Oliver et publié par la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, Santé Canada, Calgary.
- *Born Free* documentation (concernant le service de boissons non alcoolisées offert aux femmes enceintes par les restaurants participants).

c) Saskatchewan

- *Saskatchewan Institute on the Prevention of Handicaps Resource Catalogue*, 1999-2000
- *FAS Resource Kits* : une trousse sur la prévention et une autre sur la vie et le travail avec les personnes affectées par le SAF, disponibles auprès du Saskatchewan Institute on the Prevention of Handicaps.
- *FAS/E: A Community Perspective. Sharing Prevention and Intervention Strategies Regarding FAS/FAE Workshop Summary Report*, 1998.
- *Saskatchewan FAS Coordinating Committee, Terms of Reference*, octobre 1997.
- *Community Development Initiatives* : formulaires de subvention - principes directeurs, formulaire de demande et description de projets sélectionnés, 1997.
- *Annual Report on FAS/E Programming for Education and Prevention Project*, soumis à Saskatchewan Health par le Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps, mars 1999."Parent FAS Newsletter", disponible auprès du Saskatchewan Institute on the Prevention of Handicaps.
- Matériel de formation pouvant être utilisé par les professionnels qui travaillent avec les jeunes contrevenants atteints du SAF/EAF, disponibles auprès du Saskatchewan Institute on the Prevention of Handicaps.

d) Manitoba

- *Manitoba FASNEWS*, Coalition on Alcohol and Pregnancy, Vol. 4, No. 2, automne 1999.
- *FAS/E Range of Services*. Liste d'avril 1997.
- *Summary of Findings of the Manitoba Survey of Needs Regarding Fetal Alcohol Syndrome*. Children and Youth Secretariat, Coalition on Alcohol and Pregnancy, and Community Action for Children, 1998.
- *The Manitoba Special Education Review: Equity, Capacity and Community – A Future Special Education in Manitoba*. Proactive Information Services, Ltd., 1998.
- *Fetal Alcohol*, dépliant publié par la Family Association of Manitoba.

- Affiches et brochures de mise en garde contre les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse.
- Affiches d'avertissement produites par la Manitoba Liquor Control Commission.
- Messages commerciaux sur le SAF/EAF.
- Brochures *One Drink Won't Hurt My Baby*.
- *Inter-agency book on FAS on Parent Interventions*, (automne 1999).

e) Ontario

- Listes de références canadiennes sur le SAF/EAF compilées par Elspeth Ross, Conseil d'Adoption du Canada.
- *Breaking the Cycle: report of the development phase, June, 1994-March 31, 1995*. Projet de la Canadian Mothercraft Society, du Jean Tweed Treatment Centre, de la Metropolitan Toronto Children's Aid Society, du programme Motherisk de l'Hospital for Sick Children.
- *Breaking the Cycle: A Chance for New Beginnings: Report I – the development phase.*
- *Breaking the Cycle: A Chance for New Beginnings: Report II – learning from Year 1.*
- *Breaking the Cycle: the Evaluation Report 1995-1997*, (février 1998).
- *Working Together for a Better Tomorrow: Proceedings of the FAS Friends*, Ontario Provincial Conference. Breaking the Cycle, Toronto, Canada. 23 et 24 janvier 1999.
- Numéro 1-800 pour le programme Motherisk au Toronto Hospital for Sick Children.
- Encart sur les ressources d'information sur le SAF/EAF, mai 1999.
- Site web de Motherisk (www.motherisk.org).
- *Maternal Fetal Toxicology – A Clinician's Guide*, 3rd edition, édité par Gideon Koren, publié par Marcel Dekker, NY. (sous presse).
- Information de Conseil d'Adoption du Canada sur le SAF/EAF.
- Serveur de listes pour les parents de FASLink.
- *FAS/E Parenting Manual*, élaboré par le SNAP en Colombie-Britannique et distribué également par Conseil d'Adoption du Canada.

f) Québec

- Dépliant sur le SAF/EAF (anglais) produit par une infirmière inuite du Centre de santé Kujiuak.
- Dépliant intitulé « Grossesse et alcool ».
- Brochure intitulée « La grossesse et l'alcool en question » produite par le Collège des médecins du Québec et la Société des alcools du Québec, 1998.
- SAFERA est une association de parents francophones s'intéressant au SAF/EAF et elle a son site web (http://www.safera.qc.ca/).
- Organisation nationale des représentantes et représentants Indiens et Inuit en santé communautaire, exposé de Janet Amos (http://www.total.net/~niichro/Prenatal/Pren5.html).

g) Nouveau-Brunswick

- *Standards for Addiction Services* comprend une section sur les femmes qui suivent un traitement.

h) Nouvelle-Écosse

- *Empowering Our Communities on FAS/FAE, Training Manual*. Produit par le Mi'kmaq Native Friendship Centre, mai 1998.

i) Île-du-Prince-Édouard

- *Prenatal Psycho-social Health Assessment*. Adapté avec l'autorisation du projet ALPHA, 1993, version de mai 1998. PEI Reproductive Care Program (1999).
- *Enhancement of an Integrated Model of Prenatal Assessment and Care on Prince Edward Island*, soumis par le PEI Reproductive Care Program. Révisé le 12 mars 1999.

j) Terre-Neuve et Labrador

- *FAS Training Manual*, atelier d'initiation d'une journée.
- *FAS & FAE: A Report on Prevalence and Prevention Activities in Newfoundland and Labrador*.

k) Yukon

- *Alcohol and Unborn Baby Kit*.
- *Alcohol and Drug Survey*, (1990).

l) Territoires du Nord-Ouest

- *Keeping Women and Communities Strong: Women, Substance Abuse and FAS/FAE: A NWT Needs Assessment, the Short Report*. Status of Women Council of the NWT, mai 1996.
- *New Futures for Northern Women: women in recovery and healing – a pilot day program*, préparé par la Coalition for New Futures for Northern Women, décembre 1998.
- Deux messages d'intérêt public sur la grossesse et l'absence de consommation d'alcool pendant la grossesse visant les adolescentes et les femmes.
- Dépliant sur le SAF pour les infirmières de la santé communautaire. Conseils pour parler aux femmes des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie.
- *Helping Children, Helping Families*, vidéo visant les familles qui élèvent des enfants pouvant être affectés par le SAF/EAF.
- Affiche sur le SAF/EAF visant les adolescentes et reliée à des messages d'intérêt public et plusieurs affiches en langage simple.
- Étiquettes en langage simple sur les bouteilles de boissons alcoolisées depuis 1993.

Annexes

Annexe A : Guide d'entrevue des principaux informateurs

En répondant aux questions, gardez à l'esprit les points suivants :

- répondez d'un point de vue général de la **jurisdiction**;
- répondez aux questions séparément pour chaque élément : **politiques, recherche et programmes**;
- pour chaque secteur d'activités, indiquez ce qui se passe (ou non) concernant la **prévention**, l'**identification** et l'**intervention** pendant **toute la vie**;
- en plus du SAF/EAF, considérez les effets de la consommation d'autres substances pendant la grossesse, spécifiquement les **opiacés**, les **stimulants**, les **hallucinogènes**, le **cannabis**, les **substances inhalées** et les **sédatifs**.

1. Quelles activités sont ou ont été menées (actuellement et récemment)?
2. Quels sont les défis?
3. Des priorités ont-elles été déterminées? Par qui?
4. Y a-t-il des lacunes?
5. Quels progrès ont été réalisés (p. ex. plans stratégiques)?
6. Qu'est-ce qui fonctionne et pourquoi? Comment soutient-on ce qui fonctionne?
7. Quels changements recommanderiez-vous pour l'activité dans votre jurisdiction et pourquoi?
8. S'il y a lieu, quel rôle le gouvernement fédéral devrait-il jouer concernant l'alcoolisme et la toxicomanie pendant la grossesse en général? Plus particulièrement en ce qui concerne le SAF/EAF?

Définitions des termes

Syndrome d'alcoolisme foetal : (source : Stratton et coll, USA Institute of Medicine, 1996)
Catégorie 1 – SAF avec une histoire documentée de consommation d'alcool par la mère
Catégorie 2 – SAF sans une histoire documentée de consommation d'alcool

Effets de l'alcool sur le foetus : (source : Stratton et coll, USA Institute of Medicine, 1996)
Catégorie 3 – SAF partiel avec une histoire de consommation d'alcool
Catégorie 4 – ARBD - anomalies physiques seulement
Catégorie 5 – ARND - troubles neurologiques du développement

Annexe B : Membres du comité directeur du projet

Patricia Bégin et Pierre Sénécal
Centre national de prévention du crime
Ottawa (Ontario)

Julie Conry
University of British Columbia
Vancouver (C.-B.)

Mary Ellen Johnston
Yellowknife (T.N.-O.)

Christine Loock
Sunny Hill Hospital
Vancouver (C.-B.)

Carol Ann MacDonald
Gouvernement de Terre-Neuve et Labrador
Saint-Jean (T.-N.)

Louise Morose
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission
Edmonton (Alberta)

Dawn Ridd
Gouvernement du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Caroline Tait
Montréal (Québec)

Virginia Carver
Stratégie canadienne antidrogue
Santé Canada
Ottawa (Ontario)

Keith Conn et Darlene MacDonald
Programmes de santé des Premières nations et des Inuit
Santé Canada
Ottawa (Ontario)

Carolyn Harrison
Division de l'enfance et de la jeunesse
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada
Ottawa, Ontario

Gideon Koren
Motherisk Program
Toronto (Ontario)

Jan Lutke
Surrey (C.-B.)

Della Maguire
Mi'Kmaq Native Friendship Centre
Halifax (N.-É.)

Nancy Poole
Aurora Centre
Vancouver (C.-B.)

Elspeth Ross
Rockland (Ontario)

Gina Wilson et Darrell Phillips
Questions autochtones
Service correctionnel Canada